para compreender a
DISAUTONOMIA
síndrome vasovagal & POTS

Você sofre de ansiedade?
Será que é só ansiedade?
Venha saber mais!

EXPERIÊNCIAS
PROFISSIONAIS, ESTUDOS,
HISTÓRIAS E HORIZONTES

GISELE DIAS CABANELAS
JOÃO PAULO COLESANTI TANGANELI
EDUARDO MARRA
SIMONE CASSIOLI
RUGGERO ZALLA FILHO
GABRIEL S. THIAGO CAVALLEIRO
SARA SINGER
SUELEN GUIMARÃES
VERONICA BRUNO
LUIZ MORAES
CELSO VISCONTI EVANGELISTA
NATÁLIA AMARAL
ANGÉLICA JUNGER
GABRIEL ROSA DE FREITAS
ANA LUIZA CARDOSO LANAT
VICTÓRIA CUNHA
SABRINA VIANNA
PÂMELA KALILI
MICHELLE MADEU
KAROENY FERNANDES
JUAN DE ARRUDA SOUZA
JESSICA ALLANA GROSSI
EDUARDA WERNER
MANUELLA DINIZ
LUCIANA CLAUZET
GABRIELA ROZANTE
VITÓRIA MEIRELES
DAVI MILHOMEM GIORDANI (DR. DAVI)
PRISCILA ROMANO PINHEIRO
PATRÍCIA DOURADO

ADRIANA DE ARAÚJO
THAIS MENEGHETTI
THIAGO CARNEIRO
LUCAS BRAVEZA
PRICILA ESTEVES QUINTANILHA VIEIRA
MARIA NOTO
OSÉIAS DE MADUREIRA
SHEILA BOZZO DOS SANTOS
MATHEUS CABRAL DOS SANTOS
LUCAS DANIEL RODRIGUES PINATTI
VERONICA DAMACENA KUNRATH
RICARDO ABEL EVANGELISTA
CAROLINA ISABEL SILVA LEMES
ÉRICA TARDELLI
BRUNA THAYS ROSA
ANGELA GIANNI
RODRIGO DE SOUZA DIAS
ROSELI SANTOS DE OLIVEIRA
JÉSSICA RABELO BEZERRA
VICTOR DE OLIVEIRA LIBERALE
RAFAEL DE ARAÚJO RAMOS
RENATA DELLALIBERA-JOVILIANO
PAULA BARRETO RÊGO

Diagnóstico após 80 médicos em 8 anos **#naonaoepsicologiconao**

Para Compreender a Disautonomia, Síndrome Vasovagal e POTS - Experiências Profissionais, Estudos, Histórias e Horizontes

Diagnóstico após 80 médicos em 8 anos
#naonaoepsicologiconao

Você sofre de ansiedade?
Será que é só ansiedade?
Venha saber mais!

Capa - Manuella Diniz
Arte dos mascotes da capa:
Cabra - Manuella Diniz e
Girafa - Luciana Clauzet

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Para compreender a disautonomia, síndrome vasovogal e POTS : experiências profissionais, estudos, histórias e horizontes [livro eletrônico] : diagnóstico após 80 médicos em 8 anos : #nãonãoepsicologiconão / [organização Adriana Maria Aguillar de Araújo]. -- 1. ed. -- São Paulo : Ed. dos Autores, 2025.
PDF

Vários autores.
Vários colaboradores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-01-50934-1

1. Ansiedade - Cuidado e tratamento 2. Ansiedade - Diagnóstico 3. Ansiedade - Transtorno 4. Educação em saúde 5. Inovações médicas I. Araújo, Adriana Maria Aguillar de.

25-276988 CDD-152.46

Índices para catálogo sistemático:

1. Ansiedade : Psicologia 152.46

Aline Graziele Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

ISBN: 978-65-01-50934-1

9 786501 509341

São Paulo, junho de 2025.

Nossa missão com este livro:

"Mesmo em situações aparentemente sem nenhuma saída surge uma solução, uma resposta, um sentido, por mais que isto demore em termos de tempo."
Viktor Frankl

O livro nasce do desejo de ampliar o conhecimento sobre a disautonomia, a síndrome vasovagal e a POTS. Mais do que um conjunto de informações, ele é um convite à reflexão, ao aprendizado e à troca de experiências.

Queremos que você se sinta acompanhado nessa leitura de novos conhecimentos. Que este livro ajude a compreender melhor essas condições e seus impactos no dia a dia. Também esperamos que cada profissional da saúde que entrar em contato com este material se sinta motivado a estudar, pesquisar, ensinar e compartilhar conhecimento, contribuindo para um atendimento mais humano e eficaz.

Nosso desejo é que este conteúdo inspire conversas, provoque reflexões e sirva como base para discussões entre especialistas de diferentes áreas.

Desejamos fortemente que possa iluminar caminhos, trazer novas perspectivas e ampliar as possibilidades de tratamento e melhoria na qualidade de vida.

Acima de tudo, queremos que este livro ofereça acolhimento e entendimento. Porque ninguém deve estar ou se sentir sozinho ao enfrentar desafios como esses.

Este livro foi construído com muito cuidado e verdade, embora não tenha passado por uma revisão geral profissional. Alguns capítulos contaram com apoio pontual de revisão (e agradecemos toda a ajuda), e mesmo sem uniformidade técnica, optamos por manter o conteúdo como está, priorizando a autenticidade das vozes, a urgência do tema e a potência das experiências compartilhadas. **Pode conter falhar de digitação, ortografia e gramática, mas não de ética, comprometimento técnico ou integridade científica.**

Este livro nasce com marcas humanas, inteiro em propósito, pronto para existir e perfeito para cumprir seu papel: abrir caminhos, conscientizar e ampliar horizontes.

Nos apoie usando a **#naonaoepsicologiconao**

Importante (1)

"Diz um velho ditado:
'querer é poder' (...)
o provérbio poderia ser
reformulado de outro modo,
essencialmente mais próximo à verdade:
'nós podemos, se soubermos por que devemos' "
Elizabeth Lukas

Um aviso mais que importante:

Este livro é um convite ao conhecimento, à escuta e à empatia. Mas ele não substitui a avaliação médica:

Evite tirar conclusões por conta própria:

Tentar se autodiagnosticar pode atrasar o início do tratamento correto.

Não ofereça diagnóstico a outras pessoas:

Mesmo com boa intenção, apenas médicos têm formação para avaliar com precisão.

Jamais inicie tratamentos por conta própria:

A automedicação pode agravar os sintomas e trazer novos riscos à saúde.

As informações reunidas aqui são uma base para ampliar a consciência, abrir conversas e valorizar o olhar clínico especializado**.** Que este livro seja uma

ferramenta de apoio e nunca um substituto da medicina.

Importante (2)

"Ou nós encontramos
um caminho,
ou abrimos um."
Aníbal

Apesar de ainda soar como um desafio para muitos profissionais de saúde, **não é difícil diagnosticar a disautonomia** quando se conhece o tema. A identificação dos sinais é, na verdade, relativamente simples, porém o grande obstáculo é o desconhecimento.

A maioria dos médicos, até hoje, **não foi treinada adequadamente para isso**, e as razões são diversas: existem poucos estudos aprofundados, a disautonomia não pertence a uma especialidade médica específica, e acaba ficando em uma espécie de **limbo acadêmico**, um território nebuloso onde muitas áreas poderiam estudá-la, mas nenhuma realmente a adota como missão central.

Este livro busca justamente iluminar esse contraste: **se por um lado compreender os sintomas e chegar a um diagnóstico pode ser um processo acessível**, por outro, **a complexidade se revela** ao

lidarmos com a multiplicidade de condições associadas as chamadas **comorbidades**. Comorbidades são doenças ou disfunções que coexistem com a condição principal, agravando o quadro clínico ou exigindo abordagens de tratamento mais amplas e específicas.

Na prática, isso significa que a disautonomia raramente aparece sozinha: ela costuma caminhar ao lado de outros diagnósticos, exigindo um olhar clínico atento, interdisciplinar e altamente qualificado para que cada paciente receba o cuidado necessário.

A simplicidade do diagnóstico não elimina a sofisticação exigida no tratamento.

Nosso propósito com esta obra é que ela seja **um primeiro passo real para mudar essa realidade**: **Queremos disseminar o conhecimento**, por isso o livro será amplamente distribuído on line e de forma gratuita, para que cada vez mais pessoas, pacientes e profissionais de saúde conheçam a disautonomia em profundidade.

Acreditamos que, ao despertar o interesse genuíno da comunidade médica, poderemos **inspirar a criação de protocolos oficiais de atendimento**, **estimular a formação consistente de profissionais**

capacitados e, acima de tudo, **tornar o Brasil uma referência mundial no acolhimento e no tratamento dos pacientes com disautonomia**.

Desejamos que este livro seja a semente de um movimento maior, baseado em ciência, empatia e transformação.

Que este livro seja a ponte entre o desconhecimento e a esperança; entre a ausência de respostas e a possibilidade real de uma vida com mais dignidade e qualidade.

Ah, se desejar ouvir o nosso bem-vindo no formato de áudio, acesse:

https://open.spotify.com/show/7xRYZPusgI4eB4RDjJK4g0

Agradecimento

Agradecer

"Agradecer é reviver os temas
em que as imagens ressurgem
sem esquemas
para que duas pessoas tenham acesso
ao recôndito da lembrança
de uma imagem a outra
vagando de mensagem a mensagem
revivo na esperança
e encontro no presente
a ajuda que foi trazida
naquele exato momento."
Vicente A. de Araújo (anos 70 ou 80)

Quando o livro era somente uma ideia ainda vaga, muito solta, inicialmente, sobre como contar o caso da paciente que passou por 80 médicos em 8 anos para receber diagnóstico e tratamento correto sobre disautonomia, duas pessoas estiveram presentes e deram um suporte significativo nesse início: Doutor Eduardo Marra (veja seu capítulo neste livro) e Guilherme Quintino Dias.

Então, o pensar sobre produzir o livro amadureceu e evoluiu significativamente. Novos conceitos foram

criados, forma e estilo inovadoras tomaram conta do processo. Sendo assim, o livro cresceu e se tornou uma somatória de histórias e caminhos para muitas soluções. Janelas abertas para novos horizontes.

Agradeço imensamente a todos os co autores aqui presentes que contribuíram voluntariamente com seu conhecimento, tempo, dedicação e entusiasmo. É com essa união e força que todos nós fizeram este livro acontecer.

Dedicatória

"É estranho que possamos ver o mar e a lua da nossa
janela, e ainda assim nunca olharmos para eles.
Deve haver algo estranhamente sagrado no **sal**.
Está em nossas lágrimas e no mar.
Estou para sempre caminhando por estas praias,
Entre a areia e a espuma.
A maré alta apagará minhas pegadas,
E o vento levará embora a espuma.
Mas o mar e a praia permanecerão
Para sempre."
Areia e Espuma, *Kahlil Gibran*

Apresentação

"Os prêmios da vida estãono fim da jornada,
não próximos do começo.
O êxito contudo se esconde atrás
da próxima curva da estrada.
Sempre darei um passo avante.
Se for em vão darei outro e mais outro.
Até onde o fôlego me acompanhar persistirei.
Onde houver um raio de esperança
haverá uma hipótese de luta."
Autor Desconhecido

Como idealizadora, organizadora e coautora deste livro, gostaria de compartilhar um pouco sobre a proposta. Com 26 anos de experiência como psicóloga e mestre em psicologia clínica, meu objetivo foi trazer a visão de diversos profissionais da saúde sobre o tema abordado. Este livro não se propõe a ser um manual, mas sim a oferecer explicações, questionamentos e discussões instigantes.

A leitura torna-se ainda mais enriquecedora ao explorar as perspectivas desses profissionais altamente qualificados, humanos e dedicados, que compartilham suas experiências, estudos e aprendizados sobre o assunto. Não se trata de um compêndio repleto de dados científicos, mas sim uma reflexão sobre a entrega

e dedicação dos profissionais da saúde às necessidades e cuidados ao próximo.

Ser um profissional da saúde é estar constantemente dedicado ao bem-estar de seus pacientes. Este livro busca abrir portas para uma nova visão sobre o tema, reconhecendo que cada profissional vivencia seu conhecimento de maneira única.

Convido você a explorar e se aprofundar neste conteúdo lendo as páginas deste livro sem a obrigatoriedade de seguir uma ordem linear e específica. Leia e aprecie do seu jeito. **Boa leitura!**

Formato:

"Ler fornece ao espírito
materiais para o conhecimento,
mas só o pensar faz nosso o que lemos."
John Locke

Estrutura e propósito do livro

Este livro foi concebido para oferecer informações acessíveis e abrangentes sobre disautonomia, POTS e síndrome vasovagal. Abordamos diversas outras doenças correlacionadas e também raras como a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Ativação Mastocitária. Diferente de um material estritamente acadêmico, este livro é voltado para todos: pacientes, familiares, profissionais de saúde, advogados, arquitetos e qualquer pessoa interessada no tema. A linguagem utilizada foi cuidadosamente trabalhada para garantir uma leitura fluida e compreensível.

Uma das escolhas editoriais mais importantes foi a liberdade de leitura: **não há uma sequência linear obrigatória.** Cada capítulo pode ser lido de forma independente, permitindo ao leitor explorar os temas conforme sua necessidade ou interesse. Para reforçar essa abordagem, **cada capítulo traz:**

- uma introdução pessoal do autor, aproximando o leitor do especialista e tornando a leitura mais envolvente;

- apresentação do **conteúdo principal**;

- em seguida, **resumo feito com a ajuda da inteligência artificial**, facilitando ainda mais a compreensão e garantindo que a informação seja acessível a todos.

- e por fim, **sugestões de outros capítulos** que possam complementar o tema lido, para que você continue a leitura.

Após todo o conteúdo apresentado no idioma original você poderá acompanhar a **tradução** (feita por IA) na sequência.

Sem precedentes no mercado, este livro é um projeto inovador, único e robusto. Atualmente, não existem livros publicados, cursos ou materiais amplos sobre disautonomia, POTS e síndrome vasovagal que ofereçam uma visão integrada e multidisciplinar como nesse livro. A literatura sobre o tema se restringe a algumas pesquisas científicas, postagens em redes sociais e um curso online.

Embora seja fato a falta de conteúdo disponível isso não exclui a importância do tema. Percebemos que há um crescente interesse do público, pois muitas pessoas experimentam sintomas, mas não sabem que existe um nome para aquilo que sentem. Henry Ford, ao desenvolver o primeiro automóvel acessível ao público, percebeu que as pessoas não sabiam expressar

exatamente o que precisavam. Ele disse: *"Se eu tivesse perguntado às pessoas o que elas queriam, teriam dito cavalos mais rápidos."* Isso porque, na época, não existia a ideia de um carro como conhecemos hoje. No entanto, o que elas realmente buscavam era um meio de transporte mais eficiente, que superasse as limitações dos cavalos.

Da mesma forma, muitas pessoas que sofrem com os sintomas das condições abordadas neste livro não sabem exatamente o que procurar, mas sentem a necessidade de respostas. Muitas pessoas vivem com sintomas que parecem inexplicáveis, passam por diversas especialidades médicas e, muitas vezes, recebem diagnósticos errados. Assim como no caso do automóvel, onde as pessoas precisavam de uma solução inovadora, esses pacientes precisam de conhecimento acessível para compreender suas condições e buscar o tratamento adequado.

Desse modo, na capa do livro temos duas perguntas:

Você sofre de ansiedade?

Será que é só ansiedade?

Ao longo da leitura deste livro você poderá entender a diferença entre ansiedade e disautonomia. E também compreenderá as possíveis confusões em relação a esses temas.

1. Formato e Estrutura

- Total de capítulos: 51
- Coautores participantes: 45
- Participantes na produção e arte: 8

- Distribuição: online e gratuita

- Participantes do Brasil e da Itália

- Apoiadores (Brasil, Itália, Inlgaterra - sem valores financeiros envolvidos)

2. Divisões Temáticas

a) Área da Saúde

Profissionais como médicos, biólogos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, educadores físicos e odontologistas, tanto do Brasil quanto da Itália, contribuem para explicar:

- Possíveis causas, sintomas e exames;

- Diagnóstico e tratamentos da disautonomia, síndrome vasovagal e POTS.

b) Direito

Advogados especializados discutem:

- Direitos e benefícios legais para pacientes;

- Leis e regulamentações específicas para garantir suporte adequado.

c) Arquitetura

Arquitetos abordam a necessidade de adaptação de espaços para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Um capítulo especial trata da preparação de lares para receber cães de serviço, caso o paciente opte ou seja indicado a contar com esse tipo de apoio.

d) Depoimentos de pacientes

Histórias reais, incluindo a jornada de uma mulher que passou por 80 médicos em 8 anos até receber o diagnóstico correto de disautonomia.

3. Elementos diferenciais

a) Ilustrações: O livro conta com imagens cedidas por artistas e ilustrações exclusivas para ajudar na compreensão do conteúdo.

b) Interconexões entre capítulos: Os temas estão conectados para criar uma experiência de leitura mais integrada e profunda. Por exemplo, o caso da paciente que passou por 80 médicos se relaciona ao capítulo sobre fisioterapia, que explica a importância dos exercícios vestibulares para problemas cervicais associados à disautonomia.

4. Mascotes e simbolismos

Para reforçar a identidade do livro, foram escolhidos dois mascotes:

a) A Girafa: Representa o desafio de circulação que pessoas com POTS enfrentam, destacando a capacidade desse animal de lidar com a gravidade ao bombear sangue para o cérebro.

b) A Cabra: Conhecida por desmaiar em situações específicas, simboliza a experiência de quem sofre da síndrome vasovagal, que pode causar desmaios repentinos.

5. Dados relevantes

a) Não é raro: Aproximadamente 70 milhões de pessoas no mundo sofrem de algum tipo de

disautonomia. No Brasil, o reconhecimento ainda é escasso, levando a diagnósticos tardios.

b) Não é psicológico: Muitas vezes, os sintomas dessas condições são confundidos com ansiedade, mas elas possuem uma base fisiológica real.

c) Ansiedade: Ativa o sistema simpático, levando a taquicardia, sudorese e aumento da pressão arterial.

d) Disautonomia, Síndrome Vasovagal e POTS: Resultam de disfunções no sistema nervoso autônomo. A síndrome vasovagal, por exemplo, envolve uma ativação excessiva do sistema parassimpático, levando a desmaios. O POTS causa taquicardia ao se levantar. Apesar da semelhança com sintomas de ansiedade, essas condições têm causas fisiológicas bem definidas.

6. Construção

Este livro foi inteiramente produzido de forma colaborativa, sem investimento financeiro envolvido. Contamos com a generosidade dos participantes, que ofereceram seu tempo, conhecimento e produção com o propósito de ampliar a conscientização sobre a disautonomia.

A diagramação foi realizada de maneira independente, sem apoio de um designer profissional, e a revisão textual contou com o cuidado pontual de alguns profissionais voluntários. A versão final foi revisada com o auxílio de inteligência artificial, o que pode implicar na presença de pequenas falhas.

Ainda assim, prezamos pela seriedade do conteúdo, e cada capítulo foi pensado com

comprometimento, escuta e profundo respeito por quem vive e estuda essas condições.

7. Um livro para todos

Com essa estrutura flexível, interconectada e acessível, este livro visa ser uma referência essencial sobre disautonomia, POTS e síndrome vasovagal. Seja você um profissional de saúde, paciente, familiar ou pesquisador, encontrará aqui informações valiosas organizadas de forma inovadora e compreensível para todos.

Contextualizando

"Toda grande obra de arte
tem duas faces:
uma virada para sua própria época
e outra para o futuro."
Daniel Barenboim

Tenho boas razões para ter iniciado este projeto. E acredito que o tema que abordamos aqui poderá ajudar inúmeras pessoas. Falar sobre síndrome vasovagal, disautonomia e POTS está muito à frente do nosso tempo. Não é um assunto da moda, mas deveria! Um tema que foi subestimado, pouco discutido e merece muito mais atenção e estudo. Uma temática esquecida erroneamente e desejo que tenha seu lugar de destaque e importância o quanto antes.

Reunir grandes profissionais para discutir o tema do livro e até mesmo Hipermobilidade Associada à Síndrome de Ehlers-Danlos (que tem ligação com o tema central) foi um desafio necessário.

Convidei amigos, amigos do meu pai, abri vagas no LinkedIn para convidar profissionais que compartilhassem dessa mesma visão e também recebi indicações para agregar mais pessoas competentes ao nosso querido grupo de altíssima qualificação. Todos

nós, de maneira voluntária, colaboramos para dar vida a este livro.

Confesso que quando abri a vaga no Linkedin, havia informações de participação voluntária com a escrita de um capítulo em um livro de co autoria, mas não dizia inicialmente sobre o tema central deste livro, feito intencionalmente, para evitar que isso pudesse, de alguma forma, espantar os profissionais. Todos foram devidamente orientados e muito bem selecionais nas reuniões de entrevistas com vídeo chamada. O que também me deu o privilégio de conhcê-los.

Neste livro você vai conhecer uma incrível história que ilustra bem a importância do tema. Conheci uma jovem que passou por 80 médicos ao longo de 8 anos até receber um diagnóstico de disautonomia (veja o capítulo da história da Amanda). Esse tipo de atraso é mais comum do se imagina; basta uma breve pesquisa na internet para encontrar inúmeras histórias semelhantes.

E justamente falando sobre histórias, compartilho um fato curioso. Me lembrei do meu pai no meio da produção do livro e não no início. E foi por essa lembrança e constatação que me fez querer compartilhar uma história muito pessoal.

Meu pai, Vicente Antônio de Araújo, carioca, filho único da minha avó Eunice e do meu avô Sebastião (que faleceu quando meu pai ainda era apenas um bebê) foi criado por minha avó e sua irmã Sinila (minha madrinha), passou sua infância em Barretos (interior de São Paulo) e se mudou para São Paulo, capital,

determinado a entrar em medicina. Morou na pensão da Dona Vanda enquanto estudava para o vestibular. Não passou nas primeiras tentativas. Mas, de fato, se formou médico psiquiatra pela USP, com mestrado pela mesma instituição, e estava cursando doutorado na PUC quando faleceu em 1991.

Ele foi um dos fundadores da ABEAD (Associação Brasileira de Estudos do Álcool e outras Drogas) em 1978, uma época onde quase ninguém falava da importância dos estudos do álcool e seus malefícios. Meu pai também foi um dos pioneiros no uso do Psicodrama para o tratamento em atendimentos em grupo do alcoolismo no Brasil. Além disso, realizou inúmeros outros trabalhos de grande relevância.

Logo após meu pai completar 40 anos, depois uma infecção viral, começou a apresentar sintomas estranhos: desequilíbrio, problemas de visão, distúrbios gástricos, alterações cognitivas, palidez, exaustão (foi aí que ele começou a abusar do café), sono excessivo, suor em demasia, dor de cabeça, entre outros. Então, passou a investigar doenças neurológicas degenerativas, mas os resultados dos exames não revelaram nada. Meu pai ficou bastante deprimido e muito preocupado com isso. Infelizmente, ele faleceu aos 48 anos.

Mostrar sua hipermobilidade como uma "habilidade especial" era um divertimento para o meu pai. Porém, quanto mais estudo sobre os temas do livro, a Hipermobilidade Associada à Síndrome de Ehlers-Danlos, mais me convenço de que é muito provável que

ele tenha sofrido dessas condições aqui descritas, sem o conhecimento completo das implicações do tema. Essa certeza é reforçada pelo fato de eu mesma ter Hipermobilidade Associada à Síndrome de Ehlers-Danlos (fui diagnosticada somente em 2024 depois de já ter iniciado a organização desse livro), que é uma doença genética e que tem ligação com os temas desse livro.

Com formação e experiência tanto no Brasil quanto no exterior, meu pai foi um médico muito estudioso e competente, e acredito que ele nunca tenha ouvido falar sobre as condições que estamos discutindo neste livro: disautonomia, Síndrome Vasovagal, POTS. Ele sempre esteve à frente do seu tempo, mas nesse caso, pode ter sofrido de doenças pouco estudadas, ocultas, praticamente invisíveis, mas extremamente danosas, e com correlação entre si.

Saber o diagnóstico poderia ou não ter evitado sua morte, mas isso nunca saberemos. O que tenho de certeza absoluta é que poderia ter contribuído para uma vida com mais qualidade. E é o que desejamos com a produção desse livro.

Meu pai era um homem de visão e também de ação. Vou dar um exemplo, ele gostava de usar o cinto de segurança ao dirigir, mesmo antes de isso se tornar obrigatório. Dizia aos passageiros que só usava o cinto *dependendo* de quem era o motorista. Isso causava desconforto e, por medo de sua não habilidade ao volante (embora fosse um excelente motorista!), todos acabavam colocando o cinto sem discutir. Ele fazia isso de propósito, de forma provocativa, e se divertia

imensamente! Recontava essas histórias com um sorriso no rosto.

Inovar também fazia parte do dia-a-dia do meu pai. Me lembro de uma outra história que ilustra bem isso, que ele datilografou uma frase interessante, recortou e colou com fita adesiva transparente no vidro do carro, criando seu próprio "adesivo". As pessoas adoravam e sempre o paravam elogiando sua frase escolhida e sua criatividade! Mais uma vez ele demonstrando estar à frente do seu tempo, e de uma forma bastante divertida.

Quando comecei a organizar este livro, de fato, não associei em nenhum momento o projeto ao meu pai. Mas, à medida que fui estudando o tema, lendo os capítulos enviados pelos coautores e ouvindo relatos de pacientes, comecei a reconhecer nele muitos dos sinais e sintomas descritos da disautonomia, possivelmente associada à Ehlers Danlos e desencadeada após uma infecção viral.

Os quatro prefácios deste livro são, na verdade, dedicados a ele. Escolhi, com muito carinho, quatro profissionais altamente competentes que estiveram ao lado do meu pai como amigos e colegas de profissão:

Doutor Eduardo Berger,

Doutor Arthur Guerra,

Doutora Maria Lúcia Baltazar,

Doutor Dalton Pompeo de Pina (carinhosamente chamo de Tio Dalton).

Espero que apreciem o trabalho que fizemos. Cada palavra foi escrita com muito estudo, dedicação e empenho.

E quanto à jovem que passou por 80 médicos... sua história completa está reservada para o último capítulo deste livro. Aproveite todo o rico conhecimento e conteúdo aqui compartilhado. Indique a leitura para mais pessoas. Contamos com você para divulgar esse tema. Nos acompanhe das redes sociais e boa leitura! Ah, e use a #naonaoepsicologiconao

Com dedicação à ciência e ao desenvolvimento humano. Sucesso naquilo que busca e até breve!

Psicóloga, Mestre em Psicologia em Portugal (UAL) e validado no Brasil (UEL), Hipnoterapeuta, Escritora e Palestrante Internacional

Adriana de Araújo
@psicologaadrianadearaujo
www.adrianadearaujo.com.br

Prefácio (dedico ao meu pai)

Uma vez convidado a prefaciar este trabalho, criou-se em mim um misto de sentimentos: muita honra e uma certa surpresa... No que poderia eu contribuir, levando ao público leitor um maior interesse pela obra? Adriana Araújo, a autora/editora, é filha de uma grande amigo e colega de turma na Faculdade de Medicina da USP, onde nos graduamos no longínquo
1969. Vicente Antônio de Araújo e eu seguimos caminhos muito diversos, eu como gastro-cirurgião, ele um notável psiquiatra. Entretanto, apenas uma estreita via da nossa megalópole separava, geograficamente, nossos caminhos: a rua Borges Lagoa, na Vila Clementino - ele no "lado ímpar", no Hospital do Servidor, eu no "par", logo ali em frente, no Hospital Gastroclínica.

Tivemos alguns contatos profissionais, pacientes em comum, já que ele se dedicou muito ao tratamento de dependentes químicos e eu, com frequência, cuidei de casos que padeciam de danos provocados pelo etanol: pancreatites e ciroses hepáticas. Aprendi a admirar a árdua tarefa do querido e saudoso Vicente, na reabilitação dos adictos…

Adriana, ainda que o tenha perdido tão precocemente, seguiu os passos do pai, dedicando-se ao campo da saúde mental, tornando-se uma admirável e dedicada psicóloga, estudiosa e se aprofundando no conhecimento da matéria. É uma

autoridade incontestável no campo da psicologia e tem vasta experiência, no que se refere ao conteúdo deste livro.

A afecção tema desta obra é de tal sorte polimorfa, provoca tamanha diversidade de sintomas, e isto em vários sistemas corporais, que, via de regra, torna extremamente dificil seu diagnóstico e tratamento. Além de exigir uma abordagem multidisciplinar.

"Disautonomia", ao longo dos capítulos, fará com que o leitor se aproxime de um tema de extrema relevância em diversas áreas da medicina, oferecendo a ele uma compreensão clara e aprofundada do assunto.

Os ensinamentos expostos não só enriquecerão o conhecimento de quem o ler, mas também influenciarão práticas futuras.

Eduardo Berger
Médico - Cirurgião de Moléstias do Aparelho Digestivo

Arte feita (e gentilmente autorizada para o uso nesse livro) por Mirian Malzyner (irmã do Doutor Eduardo Berger). www.mirianmalzyner.com

Foi com um misto de surpresa e honra que eu recebi o convite para colaborar com esse livro.

Vicente Araujo foi uma pessoa muito importante na minha vida, especialmente no início das minhas atividades profissionais. Em 1981 eu e outros residentes do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, fundamos o GREA, Grupo de Estudos de Álcool e Drogas, que veio a se tornar uma referência nesse campo, no Brasil. Vicente foi um dos profissionais que mais auxiliaram o GREA a conquistar essa posição privilegiada.

Vicente foi um homem elegante, charmoso, irônico, educado, amável, generoso e, sobretudo, inteligente e ousado. Enquanto todos os profissionais falavam na abstinência como a única saída possível para quem tinha dependência do álcool, ele nos provocou com a possibilidade do "beber controlado". Eu fui testemunha de muitas discussões - algumas acaloradas - sobre essa possibilidade.

Que honra para um pai ter uma filha que se preocupa com um problema que ele - pai - pode ter tido.

Qual a base disso tudo? Admiração e amor, muito amor.

" De tudo ficaram três coisas...
A certeza de que estamos começando...
A certeza de que é preciso continuar...
A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar...
Façamos da interrupção um caminho novo...
Da queda, um passo de dança...
Do medo, uma escada...
Do sonho, uma ponte...
Da procura, um encontro!"

Fernando Sabino, o Encontro Marcado

Com amor,

Arthur Guerra

Em 1975-1976 cursei a Residência em Psiquiatria no HSPE-FMO-IAMSPE e era nosso supervisor para os atendimentos ambulatoriais o então jovem psiquiatra, Vicente; em 1977, já médica-assistente desta mesma instituição, seguimos , colegas e amigos, até quando nos deixou em 1991.

Sempre dedicado, colega ou amigo, estimado e respeitado por todos que com ele conviveram.

No que respeita aos síndromes aqui tematizados, nada poderemos contribuir referidos ao Vicente, pois neste particular era extremamente discreto.

Posso entretanto testemunhar suas muitas contribuições psiquiátricas, em particular, no Hospital do Servidor Estadual. Esta instituição foi pioneira em muitos aspectos, começou como Serviço ambulatorial em 1963. primeiro hospital dia no Brasil, e, uma das primeiras unidades psiquiátricas em Hospital Geral, sua vocação de tratamento foi sempre a ambulatorial, antecedendo muito a dita reforma psiquiátrica que só viria à luz nos anos 80. Neste contexto de pioneirismo, Vicente desponta com um pioneirismo muito singular.

No Servidor, antes de Vicente, já havia havido tratamento ambulatorial e em psicoterapia em grupo de alcoólicos, porém estava arrefecido o ânimo para tratamento destes pacientes, face suas recaídas frequentes e seu alto percentual de abandono. Nos anos 70 surge Vicente que com intenso ardor reimplanta um Programa de tratamento para os dependentes químicos contemplando vários cenários inovadores, desde a desintoxicação em hospital-dia e ambulatório,

internações em enfermaria o mais breves possíveis, e grupos de psicoterapias, começando nas enfermarias, no intento de melhora da adesão aos tratamentos.

Nos anos 80 fomos a Buenos Aires num grande congresso que tinha por tema o alcoolismo, buscávamos inovações que nos ajudasse ter melhor eficácia pois a literatura psiquiátrica era marcada pelas abordagens dos alcoólicos anônimos, infelizmente ali não foi diferente. Não nos desanimamos, Vicente à frente, seguimos implantando novos modelos tendo a clínica e a singularidade dos casos por guia.

Assim, hoje comum , mas lá uma ousadia; o beber controlado, a redução de danos, o questionamento da abstinência como critério de cura, e sua insuficiência quando alcançada, pois não basta o não uso da substância , urge a mudança no modo, forma e posição de existência, o que implicava aceitar em psicoterapia alcoólicos há muito abstinentes e testemunhar suas transformações.

Vicente soube vencer com seu entusiasmo e pertinácia as resistências e descrenças do ambiente psiquiátrico da época, inclusive em nosso próprio Serviço. Além disso, amealhou colegas colaboradores, dos quais me incluo.

Implantamos um programa de tratamento cujos efeitos foram e são constatáveis no universo macro e micro. Apenas para mencionar alguns: não há mais dependentes de substâncias que cheguem agitados exercendo violência sobre o ambiente, ou equipados

para uma internação a longo prazo; remodelou-se inteiramente os modos e expectativas de tratamento.
Vicente, em 1985, reuniu toda esta experiência, formulações e inovações em seu livro "Para Compreender o Alcoolismo" editado pela Edicon. Entrego-lhes esta referência para o acesso a muitos outros aspectos não contemplados neste espaço. Deixou-nos saudades, lembranças mas também um legado ético e teórico-prático ao campo psiquiátrico.
Maria Lucia Baltazar

Nossas mulheres eram colegas na Faculdade de Psicologia no início da década de 70, e se tornaram grandes amigas.

No aniversário de 1 ano de sua filha, Adriana, tive a oportunidade de conhecê-lo e, em poucos anos, éramos grandes amigos. Compartilhávamos as alegrias e preocupações familiares.

Vicente era psiquiatra e cirurgião plástico, ambos em início de carreira profissional. Vicente, com seu rastro sorriso, demonstrava autoconfiança e tranquilidade, muito focado em uma vida profissional.

Juntamente com outros profissionais, companheiros de consultório, fundaram o primeiro grupo de psicodrama de São Paulo. O entusiasmo era enorme, e o psicodrama estava presente em grande parte de sua vida, inclusive familiar.

Sua filha Adriana, aos 5 anos, já poderia ser uma psicodramatista, procurando raízes de diagnósticos e trabalhos científicos.

Vicente era um grande amigo. Em certa ocasião, um parente meu muito querido apresentou um surto psiquiátrico em um fim de semana. Não conseguindo localizar o profissional responsável pelo paciente, recorri ao meu amigo Vicente, que acorreu e levou-nos ao hospital para avaliação e medicação de emergência.

Chegando ao hospital, lá estava o amigo Vicente aguardando. Com muito carinho e paciência, tentava convencer o paciente a tomar o medicamento. Em um piscar de olhos, o paciente se levantou e evadiu do hospital. Lá fomos eu e o amigo Vicente tentar resgatar

o paciente. Por sorte, conseguimos trazer o paciente de volta ao hospital.
Foi um fim de semana extremamente estressante. O Vicente, além de médico, foi um grande amigo, inteiramente à nossa disposição.

A cada dia, maior era a dedicação do Vicente ao seu trabalho de rotina. Resolveu dedicar-se a fundo ao estudo sobre o alcoolismo. Em pouco tempo já era considerado uma das maiores autoridades sobre o tratamento do alcoolismo.

O seu tempo estava inteiramente comprometido com mesas-redondas de Congressos Nacionais e Internacionais, palestras e publicações. O consultório já não disponibilizava novo horário para consultas de rotina.

Em 1979, mudei com minha família para Goiânia e tivemos a satisfação de receber o Vicente e sua família por algumas vezes. A última vez que nos visitou, veio só e queria muito simplesmente conversar com os amigos. Passamos o fim de semana com longos papos existenciais. Regressou a São Paulo com a expectativa de lá nos encontrarmos em breve.

Até a presente data, mantemos os laços de amizade com sua ex-esposa, a "Tia Ana", amiga incondicional, com o coração maior que o próprio corpo. Obrigado por tudo, querida Ana.

A filha Adriana, hoje essa grande profissional e escritora com projeção internacional, herdou do seu pai o dom para o pioneirismo, a dedicação aos estudos e a divulgação da palavra.

Parabéns, Adriana! A queremos bem, como filha!

Doutor Dalton Pompeo de Pina

Escolhemos deixar os originais do prefácio que foi transcrito acima:

11

Vicente Araujo

Nossas mulheres eram colegas na Faculdade de Psicologia no início da década de 70, e se tornaram grandes amigas.
No aniversário de 1 ano de sua filha, Adriana, tive a oportunidade de conhecê-lo e, em poucos anos, éramos grandes amigos, compartilhávamos as alegrias e preocupações familiares.
Vicente era Psiquiatra e eu Cirurgião Plástico, ambos, em início de carreira profissional.
Vicente, com seu vasto sorriso, demonstrava autoconfiança e tranquilidade, muito focado na sua vida profissional.
Juntamente com outros profissionais, companheiros de Consultório, fundaram o primeiro grupo de Psicodrama de São Paulo.
O entusiasmo era enorme, e o Psicodrama estava presente em grande parte de sua vida, inclusive familiar. Sua filha Adriana, aos 5 anos, já

2 / 1 / 1

poderia ser uma psicodramatícista, trocando rabiscos de diagnósticos e trabalhos científicos.

Vicente era um grande amigo.

Em certa ocasião, um parente meu, muito querido, apresentou um surto psicótico em um fim de semana. Não conseguindo localizar o profissional responsável pelo paciente recorri ao meu amigo Vicente, que aconselhou levá-lo ao Hospital para avaliação e medicação de emergência.

Chegando ao Hospital, lá estava o amigo Vicente aguardando. Com muito carinho e paciência, tentava convencer o paciente a tomar o medicamento. Em um piscar de olhos o paciente se levantou e evadiu do Hospital.

Lá fomos, eu e o amigo Vicente, tentar resgatar o paciente.

Por sorte, conseguimos trazer o paciente de volta ao Hospital.

Foi um fim de semana extremamente estressante.

O Vicente, além de médico, foi o grande amigo, inteiramente à nossa disposição.

A cada dia, maior era a dedicação do Vicente ao seu trabalho de rotina. Resolveu dedicar-se a fundo ao estudo sobre o alcoolismo. Em pouco tempo já era considerado uma das maiores autoridades sobre o tratamento do alcoolismo. O seu tempo estava inteiramente comprometido com mesas redondas de Congressos Nacionais e Internacionais, palestras e publicações. O consultório já não disponibilizava novos horários para consultas de rotina.

Em 1979 mudei com minha família para Goiânia e tivemos a satisfação de receber o Vicente e sua família por algumas vezes. A última vez que nos visitou veio só, e queria muito, simplesmente, conversar com o amigo. Passamos o fim de semana com longos papos existenciais. Regressou à São Paulo com a expectativa de lá, nos

encontrarmos, em breve.
Até a presente data mantemos os laços de amizade com sua ex-esposa, a "tia Ana", amiga incondicional, com o coração maior que o próprio corpo.
Obrigado por tudo, querida Ana.
A filha, Adriana, hoje essa grande profissional e escritora, com projeção internacional, herdou do seu pai o dom para o pioneirismo, a dedicação ao estudo e a divulgação da palavra. Parabéns, Adriana! Queremos bem, como filha.

Prefácio (oficial deste livro)

È passato più di un decennio da quando ho incontrato per la prima volta la dottoressa Adriana de Araújo, attraverso l'Ong Accademia Psicologia Applicata onlus di cui entrambe eravamo socie. Tra noi è nata subito simpatia e complicità, che negli anni si è trasformata in profondo affetto e grande stima sia come persona che come professionista, per il suo impegno instancabile e per la sua capacità di affrontare in modo semplice argomenti molto complessi, come solo chi ne ha profonda conoscenza può fare. Quando (in una delle nostre lunghissime videochiamate) mi ha parlato di questo libro, ho subito pensato che la sua sensibilità e il suo rigore scientifico sarebbero stati la base perfetta per un lavoro così importante per la comunità internazionale. Adriana ha saputo riunire un gruppo di esperti provenienti da varie ambiti e offrire una visione completa e multidisciplinare di questa complessa realtà che è la Disautonomia .

Trovo questo libro straordinario , in quanto mette luce su una patologia ancora per molti non riconosciuta ma molto più diffusa di quanto si immagini e ringrazio di cuore Adriana per avermi dato il privilegio di presentare questo lavoro, che mi auguro possa avere una capillare divulgazione, in quanto trovo sia uno strumento molto utile per i medici, per gli psicoterapeuti ma importantissimo per le tante persone che da anni non

vedono riconosciuti dei sintomi che rischiano in molti casi di diventare invalidanti per la propria vita.

Giuliana Calamia

Amica di Adriana e Presidente Ong Accademia Psicologia Applicata Onlus.

Já se passou mais de uma década desde que conheci pela primeira vez a Adriana de Araújo, através da ONG Accademia Psicologia Applicata Onlus (Academia de Psicologia Aplicada, Organização Não Lucrativa de Utilidade Social), da qual ambas éramos associadas. Entre nós nasceu imediatamente uma simpatia e cumplicidade, que ao longo dos anos se transformou em profundo afeto e grande admiração, tanto como pessoa quanto como profissional, pelo seu empenho incansável e pela sua capacidade de abordar de maneira simples temas muito complexos, algo que só quem tem profundo conhecimento pode fazer.

Quando (em uma das nossas longuíssimas videochamadas) ela me falou sobre este livro, pensei imediatamente que sua sensibilidade e seu rigor científico seriam a base perfeita para um trabalho tão importante para a comunidade internacional.

Adriana soube reunir um grupo de especialistas de várias áreas e oferecer uma visão completa e multidisciplinar dessa realidade complexa que é a Disautonomia.

Acho este livro extraordinário, pois lança luz sobre uma patologia que, para muitos, ainda não é

reconhecida, mas é muito mais frequente do que se imagina. Agradeço de coração a Adriana por me dar o privilégio de apresentar este trabalho, que espero possa ter uma ampla divulgação, já que considero ser uma ferramenta muito útil para médicos, psicoterapeutas, mas importantíssima para as muitas pessoas que, há anos, não têm seus sintomas reconhecidos, os quais, em muitos casos, correm o risco de se tornarem incapacitantes para suas vidas.

Giuliana Calamia

Amiga de Adriana e Presidente da Ong Accademia Psicologia Applicata Onlus

Foi com grande satisfação que aceitei, enquanto Professor Universitário da UAL (Portugal), o convite da minha antiga aluna, Dra. Adriana de Araújo, Mestre em Psicologia Clínica e de Aconselhamento, para escrever o prefácio deste livro. Faço-o com todo o gosto, porque a Adriana possui excelentes qualidades de trabalho e excelentes competências interpessoais, técnicas e profissionais. A organização deste livro, sobre um tema que é complexo – a disautonomia –, é o reflexo das suas competências, da sua dedicação à profissão, e da sua missão, que é ajudar as pessoas a ultrapassar as suas dificuldades.

A disautonomia, que constitui um grupo de doenças que afetam o sistema nervoso autónomo, são condições clínicas complexas que representam um desafio crescente e um importante problema de saúde pública, uma vez que se encontram subdiagnosticadas e causam nos pacientes um impacto significativo nos domínios físico, psicológico e social. A complexidade dos sintomas que caracterizam estas doenças, a dificuldade de diagnóstico (por incluírem sinais e sintomas confundíveis com os de outras condições clínicas), e a falta de tratamentos específicos, tornam-nas desconhecidas para o grande público, para muitos pacientes que delas sofrem, e até para alguns profissionais de saúde.

Neste contexto, é notável o modo como a Adriana, através deste livro, nos faz conhecer estas "doenças invisíveis", tornando-as visíveis para todos, através de uma partilha preciosa de relatos pessoais, de

conhecimentos científicos e da experiência de especialistas em diversas áreas, o que nos dá um panorama completo e multidisciplinar. Considero por isso, que este livro será uma ferramenta útil para os pacientes e os seus familiares, mas também para os profissionais de saúde e para os investigadores, pela informação relevante e abrangente que nos traz.

Este livro constitui um importante contributo, por um lado, pela transmissão de informações / partilha de conhecimentos aos pacientes que sofrem destas condições clínicas, o que lhes permitirá aprender mais sobre o seu problema (e assim identificá-lo), entender melhor os seus sinais e sintomas, e lidar melhor com as dificuldades sentidas; e por outro lado, pelo valioso contributo para o avanço na abordagem clínica a estas doenças, para melhor diagnosticar e tratar, e assim melhorar a qualidade de vida destas pessoas.

Pedro A. Almiro

Professor Associado, Universidade Autónoma de Lisboa (UAL).

Diagnosticar condições raras como a disautonomia é observar no paciente, muitas vezes, não um sentimento de pesar ou desalento, mas de alívio. O fim de uma longa e dolorosa jornada de incertezas. Para esta paciente, como para tantos outros, o "não saber" pode ser mais angustiante do que o próprio diagnóstico, por mais complexo que ele seja.

A iniciativa da organização deste livro com a colaboração de diversos autores junto aocompartilhamento de uma história real, é um ato de compromisso científico, mas também de generosidade.

Ao reunir diferentes perspectivas e conhecimentos, esta obra não apenas ilumina as nuances de uma doença desafiadora, mas também reforça a importância de conhecermos a fundo casos raros para oferecer diagnósticos precisos, tratamentos adequados e, acima de tudo, esperança para a melhoria da qualidade de vida de quem enfrenta essa realidade.

Um único caso, quando compartilhado com clareza e propósito, pode transformar-se em um farol, guiando milhares de outras pessoas a respostas que tanto buscam.

Foi extremamente gratificante acompanhar a resiliência desta paciente em sua jornada de saúde, e agora poder observar a transformação dessa experiência de vida em um marco de apoio e conhecimento - legado que certamente ressoará além das páginas deste livro.

André Luiz Guimarães de Queiroz
Médico Neurologista
(Recomendamos a leitura do último capítulo para compreensão de qual caso real o Doutor André Luiz se refere).

Participação especial

Este livro foi construído por profissionais de diversas áreas, pessoas que estudam e vivem a disautonomia. Tivemos também a gentil e didática participação de **Davi Milhomem Giordani**, de 5 anos, carinhosamente conhecido como **Dr. Davi**, que gravou com a ajuda e a participação de sua mãe **Erica Pereira da Silva,** um incrível vídeo, para nos apoiar.

O conteúdo está disponível, nas redes sociais: um vídeo sobre a disautonomia que também cita nosso livro, publicado em maio de 2025. Sua fala sensibilizou milhares de pessoas. Em menos de 24 horas, a publicação já contava com mais de 32 mil curtidas e um número ainda maior de visualizações: 260 mil.

Acreditamos que toda escuta começa com empatia. Nosso reconhecimento, gratidão e carinho ao Davi e sua família (seus pais, **Erica e Júnior**), por nos apoiarem desde o início, quando compartilhamos o projeto sobre o livro e contextualizamos a importância do tema. A criação do vídeo foi um grande gesto de atenção e sensibilidade. Sem dúvida, o Dr. Davi nos presenteou ao explicar com leveza e clareza o tema da disautonomia em seu vídeo.

Assista ao vídeo:
https://www.instagram.com/reel/DJjSpBPRbzu/

Capítulos

Capítulo 1 - Não, não é psicológico, não!
Adriana de Araújo

Capítulo 2 - A construção de um livro inédito
e como foi feita a escolha dos coautores
Adriana de Araújo

Capítulo 3 - Como escolhemos nossos dois queridos mascotes.
Adriana de Araújo

Capítulo 4 – Explicação ilustrada
Lucas Braveza

Capítulo 5 – Depoimento: **Thais Meneghetti**

Capítulo 6 – Depoimento: Viva sua vida normalmente
Thiago Carneiro

Capítulo 7 – Depoimento: **Pricila Esteves Quintanilha Vieira**

Capítulo 8 – Depoimento: **Maria Noto**

Capítulo 9 – Depoimento: Corpos em Luta; Doenças Autoimunes, Mulheres e a Força da Sororidade Entre a Ciência da Inflamação e Cura do Acolhimento
Patrícia Dourado

Capítulo 10 – Kit autonomia para um disautonômico
Adriana de Araújo

Capítulo 11 – Teste: Possíveis alterações
do sistema nervoso autônomo ou disautonomia.
Adriana de Araújo

Capítulo 12 - Quando o invisível se torna urgente: fé, políticas públicas e dignidade para quem vive com disautonomia
Oséias de Madureira

Capítulo 13 - O "Espectro Disautonômico": Uma nova proposta de entendimento da disautonomia. Reflexão importante sobre o tema.
Adriana de Araújo

Capítulo 14– O Ponto Cego: A Cegueira Coletiva (Disautonomia, Síndrome Vasovagal e POTS)
Adriana de Araújo

Capítulo 15 - DISAUTONOMIA, SÍNDROME DA TAQUICARDIA ORTOSTÁTICA POSTURAL, SÍNDROME VASO-VAGAL, TRANSTORNO DO ESPECTRO DE HIPERMOBILIDADE, SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS, TRANSTORNO DE ATIVAÇÃO MASTOCITÁRIA: CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS, NUTRICIONAIS E DE ATIVIDADE FÍSICA.
Sheila Bozzo dos Santos

Capítulo 16 – Você quis dizer falta de autonomia, falta de automaticidade ou não consegue fazer as coisas de forma automática no meu corpo?
Matheus Cabral dos Santos

Capítulo 17 – Experiência pessoal e profissional com a síndrome vasovagal
Lucas Daniel Rodrigues Pinatti

Capítulo 18 - Disautonomia, POTS e Vasovagal
Veronica Damacena Kunrath

Capítulo 19 - Aspectos Psiquiátricos da Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS) Comórbida com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)
Ricardo Abel Evangelista

Capítulo 20 - Disautonomias: A Importância do Diagnóstico Precoce e dos Testes Autonômicos
Carolina Isabel Silva Lemes

Capítulo 21 – DISAUTONOMIA NA DOENÇA DE PARKINSON
Érica Tardelli
Bruna Thays Rosa

Capítulo 22 – DISREFLEXIA AUTÔNOMA MEDULAR OU CRISE AUTONÔMICA HIPERTENSIVA
Angela Gianni

Capítulo 23 - Disautonomia, POTS e Síncope Vasovagal – abordagem na Medicina da Família e Comunidade.
Rodrigo de Souza Dias

Capítulo 24 – Propriocepção: O papel da consciência corporal na saúde integral
Roseli Santos de Oliveira

Capítulo 25 – MECANISMOS FISIOPATOLÓGICOS DA VASOVAGAL DISAUTONOMIA
Jéssica Rabelo Bezerra

Capítulo 26 – Como disautonomia, POTS e vasovagal são pouco perceptíveis na prática clínica, escassez de Dados na literatura
Victor de Oliveira Liberale

Capítulo 27 - SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS
E SUA RELAÇÃO COM POTS
Victor de Oliveira Liberale

Capítulo 28 - Integrando Experiências: Uma Jornada Pessoal e Profissional na Compreensão das Disfunções Autonômicas e Condições Relacionadas
Rafael de Araújo Ramos

Capítulo 29 - DISAUTONOMIA E ABORDAGENS PATOLÓGICAS
Renata Dellalibera-Joviliano

Capítulo 30 - DISAUTONOMIA E COMORBIDADES DE INTERESSE NA ODONTOLOGIA
João Paulo Colesanti Tanganeli

Capítulo 31 – Mononucleose e Disautonomia
Eduardo Marra

Capítulo 32 - Il ruolo della fisioterapia
Simone Cassioli

Capítulo 33 - DISAUTONOMIA
Ruggero Zalla Filho

Capítulo 34 - Disautonomia Digestiva:
separando o joio do trigo.
Gabriel S. Thiago Cavalleiro

Capítulo 35 - A Nutrição como Aliada no Manejo da Disautonomia, POTS e Vasovagal
Sara Singer

Capítulo 36 – Disautonomia e cannalis medicinal:
um novo olhar para a fibromialgia
Suelen Guimarães

Capítulo 37 - Capitolo Cervicale e Nervo Vago
Veronica Bruno

Capítulo 38 - Disautonomia e Estimulação Cognitiva (Ginástica para o Cérebro): Uma Abordagem Integrada para Melhorar a Qualidade de Vida
Luiz Moraes

Capítulo 39 - TDAH, Educação e Autonomia: Uma Jornada da Compreensão e Superação
Paula Barreto Rêgo
Priscila Romano Pinheiro
Gisele Dias Cabanelas

Capítulo 40 - Enfermidade e Doença
Celso Visconti Evangelista

Capítulo 41 - Dito raro, mas não é.
A verdade sobre: disautonomia, POTS, síndrome vasovagal e Ehlers-Danlos
Adriana de Araújo

Capítulo 42 – A importância do Direito Previdenciário diante das deficiências ocultas
Natália Amaral

Capítulo 43 - DISAUTONOMIA, VASOVAGAL E POTS: DIREITOS GARANTIDOS ou GARANTIAS IMATERIAIS
Angélica Junger

Capítulo 44 – A proteção e o reconhecimento de condições de saúde complexas
Gabriel Rosa de Freitas

Capítulo 45 - Disautonomias e os Espaços de Trabalho
Victória Cunha

Capítulo 45 - O PLANEJAMENTO URBANO RELACIONADO A SÍNDROMES DE DISAUTONOMIA
Ana Luiza Cardoso Lanat

Capítulo 46 – Disautonomias e os Espaços de Trabalho
Victória Cunha

Capítulo 47 – Arquitetura em ambientes corporativos
Sabrina Vianna

Capítulo 48 – Adaptando ambientes domésticos para portadores de POTS
Pâmela Kalili

Capítulo 49 - Espaço adaptado e cães de serviço
Michelle Madeu

Capítulo 50 - Acessibilidade em espaços públicos
Karoeny Fernandes

Capítulo 51 – Uma história entre tantas iguais: Amanda* passou por 80 médicos em 8 anos para, finalmente, receber o diagnóstico correto: disautonomia
Adriana de Araújo

Autores e todos os participantes

1. Adriana de Araújo
2. Thais Meneghetti
3. Thiago Carneiro
4. Lucas Braveza
5. Pricila Esteves Quintanilha Vieira
6. Maria Noto
7. Oséias de Madureira
8. Sheila Bozzo dos Santos
9. Patrícia Dourado
10. Matheus Cabral dos Santos
11. Lucas Daniel Rodrigues Pinatti
12. Veronica Damacena Kunrath
13. Ricardo Abel Evangelista
14. Carolina Isabel Silva Lemes
15. Érica Tardelli
16. Bruna Thays Rosa
17. Angela Gianni
18. Rodrigo de Souza Dias
19. Roseli Santos de Oliveira
20. Jéssica Rabelo Bezerra
21. Victor de Oliveira Liberale
22. Rafael de Araújo Ramos
23. Renata Dellalibera-Joviliano
24. João Paulo Colesanti Tanganeli
25. Eduardo Marra

26. Simone Cassioli
27. Ruggero Zalla Filho
28. Gabriel S. Thiago Cavalleiro
29. Sara Singer
30. Suelen Guimarães
31. Veronica Bruno
32. Luiz Moraes
33. Celso Visconti Evangelista
34. Natália Amaral
35. Angélica Junger
36. Gabriel Rosa de Freitas
37. Ana Luiza Cardoso Lanat
38. Victória Cunha
39. Sabrina Vianna
40. Pâmela Kalili
41. Michelle Madeu
42. Karoeny Fernandes
43. Juan de Arruda Souza
44. Jessica Allana Grossi
45. Eduarda Werner
46. Manuella Diniz
47. Luciana Clauzet
48. Gabriela Rozante
49. Vitória Meireles
50. Davi Milhomem Giordani (Dr. Davi)
51. Paula Barreto Rêgo
52. Priscila Romano Pinheiro
53. Gisele Dias Cabanelas

Abertura

Capítulo 1 - Não, não é psicológico, não!

Adriana de Araújo. Sou ítalo-brasileira, filha de pais da área da saúde mental; meu pai era psiquiatra (em memória) e minha mãe é psicóloga. Desde cedo, muito antes de ingressar na faculdade, aprendi em casa a importância de ouvir com toda a atenção as necessidades que o outro traz.

Atuo como psicóloga há 27 anos, e obtive meu mestrado em psicologia clínica pela Universidade Autónoma de Lisboa em Portugal, com reconhecimento e validação pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) no Brasil.

Sou autora de diversos livros no Brasil e na Itália, e também palestrante internacional.

Concluí minha formação em Hipnoterapia pela Milton Erickson Foundation (EUA) e tenho formação completa no Novo Código da Programação Neurolinguística (PNL) com o co-criador da técnica, John Grinder, pela NLP Academy (Inglaterra). Além disso, sou voluntária da Associação de Psicologia Aplicada (APA) na Itália (www.apaweb.org) e responsável pela APA no Brasil.

EuroPsy Psychologist – European Certificate in Psychology (desde 2019)

American Psychological Association (APA) – Membership (C2002269822) **–** Afiliado internacional – (desde 2020).

Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

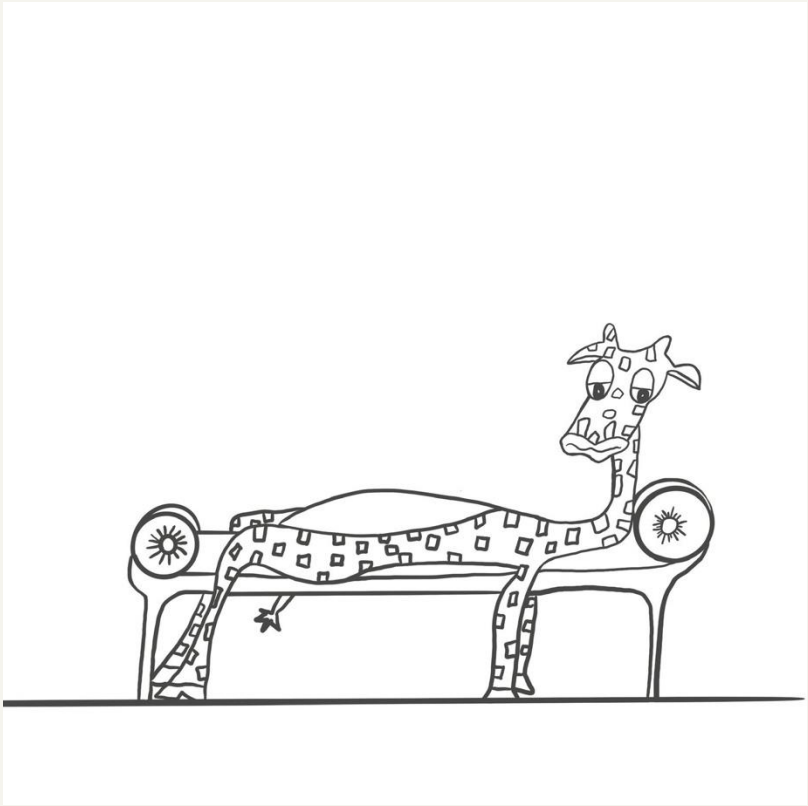
Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226



Arte feita pela **Luciana Clauzet** especialmente para este capítulo.

Muitas doenças físicas têm correlação com questões emocionais. Porém, não se pode ser simplista e imaginar que o tratamento, então, seria apenas a indicação de psicoterapia e com isso a espera da cura. A psicologia, nesses casos, pode contribuir, por exemplo, para:

- lidar com as incertezas e falta de diagnóstico;
- trabalhar as emoções e boas escolhas após diagnóstico;
- gerenciar os pensamentos com diagnósticos tardios;
- bem-estar emocional;
- superação de traumas;
- emoções negativas;

Entre outros.

Especificamente, com relação a disautonomia, além da complexidade dos diversos sintomas, o paciente enfrenta, muitas vezes, a falta de compreensão por parte de profissionais de saúde, familiares e até mesmo amigos. A famosa frase "é tudo psicológico" é algo que muitos ouvem repetidamente, mesmo quando seus corpos estão mostrando que tem algo além do psicológico. Quando é um amigo ou familiar que diz isso, ainda dá para questionar.

Porém, quando um profissional especializado (uma autoridade no assunto de saúde) diz que não há nada no físico e que "é tudo psicológico" fica muito mais difícil questionar. Ainda que haja dúvidas, muitos, infelizmente, se convencem que, talvez, a sua mente

possa ser tão poderosa a ponto de exercer uma força sem controle que, inclusive, possa lhe fazer mal.

Imagine agora uma pessoa sem o diagnóstico correto e, então, começa a pensar que sua mente é cheia de poderes perversos contra ela própria, realmente traiçoeira, que é capaz de fazer algo contra si mesmo e sem nenhuma percepção sobre isso. Não bastando imaginar que a própria mente poderia ser contra si mesmo ainda teria mais; algo que a pessoa não tem conhecimento ou controle e nem percepção. Fantasiar que você mesmo poderia ser seu próprio inimigo não tem nada de saudável. E começar a desconfiar de si seria ainda pior.

Mas, afinal, se não é físico, então, "só pode ser psicológico". Embora não seja verdade, para muitos, começa parecer que é. Nem todos os pacientes nessa condição começam a duvidar de si mesmo, mas muitos, infelizmente, sim. Não bastando ter um problema de ordem física sem diagnóstico e sem tratamento ainda pode se criar, sem intenção, um problema psicológico e a "certeza" de não poder confiar em si mesmo. Praticamente uma ilusão de ter uma mente má e "dissimulada". Caos absoluto instaurado.

Disautonomia é um termo abrangente que se refere a uma série de condições que afetam o sistema nervoso autônomo (SNA), responsável por funções involuntárias como batimentos cardíacos, pressão arterial, digestão e temperatura corporal. Entre as formas mais comuns de disautonomia estão a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), a Síndrome

Vasovagal e a associação com Síndrome de Ehlers-Danlos de Hipermobilidade.

Os pacientes podem apresentar sintomas em diferente áreas do corpo, tais como:

- zumbido;
- tontura;
- em alguns casos (e não em todos) desmaios;
- alteração de visão: pontos brilhantes, visão dupla, borrada;
- taquicardia;
- fadiga extrema;
- problemas gastrointestinais;
- suor excessivo;
- confusão mental (névoa mental);
- e uma variedade de outras manifestações.

Infelizmente, devido à complexidade e à diversidade dos sintomas, os pacientes que sofrem dessa condição começam a procurar diferentes médicos para tratar, de modo separado, os sintomas. Buscam por:

- otorrinolaringologista;
- neurologista;
- gastroenterologista;
- cardiologista;
- oftalmologista;
- dermatologista;
- Etc.

Por não ter uma especialidade médica definida para olhar tudo isso de modo integrado, é comum que esses pacientes sejam rotulados erroneamente como

pessoas que estão sofrendo de problemas "psicológicos", pois na área de estudo específica dos especialistas não parece fazer parte do que foi estudado nas universidades, cursos e congressos.

E, é claro, depois de uma busca incessante por tentar entender o que se tem, percorrer muitos médicos, diferentes profissionais e especialidades, de fato, algumas pessoas podem desenvolver problemas emocionais decorrentes dessa peregrinação. Como se fosse uma espécie de "burnout" causado pelas inúmeras tentativas, lentidão ou até mesmo falta de uma conclusão e diagnóstico.

É preciso ficar bem claro: a disautonomia é uma condição física real. Não, não é psicológico, não. Os sintomas que os pacientes experimentam são o resultado de disfunções no sistema nervoso autônomo, e não de uma simples resposta emocional ou mental que afeta o sistema nervoso autônomo. O sistema nervoso autônomo pode apresentar respostas exacerbadas independente de pensamentos e emoções. Quando alguém com disautonomia sente seu coração acelerar repentinamente ao se levantar, ou quando fica extremamente fatigado após atividades mínimas, isso não é fruto de ansiedade ou estresse psicológico, mas de uma resposta fisiológica desregulada. Por ser uma sensação descrita como sendo muito ruim, é normal que algumas emoções negativas apareçam. Mas as causas não são as emoções.

Um estudo publicado em 2013 na Journal of the American College of Cardiology revelou que muitos

pacientes com POTS, por exemplo, sofrem de taquicardia severa ao se levantarem, um fenômeno que está longe de ser psicológico. Esse estudo e muitos outros demonstram que a disautonomia é uma condição real que envolve um verdadeiro desequilíbrio físico, não uma questão emocional ou mental. É verdade que uma crise de ansiedade pode gerar taquicardia. Muitas coisas podem ser parecidas sem serem a mesma coisa. Não é aceitável que haja confusão. Independente da importância da mente no corpo, nem "tudo é psicológico".

Em 2017, a Organização Mundial da Saúde (OMS) divulgou um relatório destacando que o Brasil apresentava a maior taxa de prevalência de transtornos de ansiedade no mundo, afetando 9,3% da população. Isso representa aproximadamente 18,6 milhões de brasileiros convivendo com algum tipo de transtorno ansioso.

Essa informação está disponível no relatório Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates, publicado pela OMS em fevereiro de 2017.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf

Essa alta prevalência de ansiedade no país pode contribuir para confusões diagnósticas, especialmente em relação à disautonomia. Os sintomas físicos da disautonomia, como taquicardia, tontura, confusão mental e fadiga, podem ser erroneamente atribuídos a manifestações de ansiedade, levando a diagnósticos

imprecisos e a atrasos significativos no tratamento adequado.

É importante reconhecer, no entanto, que em alguns casos os dois quadros podem coexistir. A ansiedade pode estar presente em uma pessoa com disautonomia, seja como causa secundária, seja como consequência da experiência prolongada de sofrimento físico e falta de respostas médicas. Ainda assim, é essencial compreender que são condições distintas, com mecanismos diferentes e exigem abordagens terapêuticas específicas.

Tratar apenas a ansiedade sem considerar a disautonomia pode mascarar sintomas e perpetuar o sofrimento. O inverso também é verdadeiro: ignorar aspectos emocionais pode comprometer a recuperação do paciente.

Por isso, uma avaliação criteriosa, multidisciplinar e baseada em escuta qualificada é fundamental para garantir um cuidado completo, que enxergue o paciente como um todo (físico, emocional e humano).

É verdade que a disautonomia pode piorar com problemas psicológicos, como ansiedade e depressão. De fato, questões emocionais tendem a potencializar muitos problemas do corpo. Porém, isso não significa que a disautonomia seja causada por esses transtornos. Em muitos casos, a ansiedade e a depressão são consequências da disautonomia, e não a causa. Viver constantemente em um corpo que parece estar em guerra consigo mesmo, com taquicardia, suor, mal-estar, entre outros sintomas não é nada fácil.

É natural que haja um pouco de confusão do próprio paciente ao relatar para o profissional da saúde o que sente misturando no discurso sintomas físicos e emocionais. Qualquer pessoa vai tender a relatar o que sente dentro do que é comum para si e do que conhece. Se um indivíduo, por exemplo, já teve ansiedade, e sofre de POTS (sem saber) é esperado que compare os sintomas da POTS com questões emocionais.

Alguém que nunca desmaiou jamais iria dizer que os sintomas que sente se parecem com um possível desmaio ou um pré desmaio, não faz o menor sentido essa referência para quem não vivenciou ou não recebeu orientação e explicação sobre isso. Assim, o discurso costuma ficar errado para: um acelerar de coração deve ser emocional. A ansiedade se parece e muito com uma reação de batalha incessante, de luta ou fuga e isso pode gerar confusão em quem sente: é físico ou emocional? É ansiedade ou POTS?

A linha entre os sintomas físicos e psicológicos pode parecer mesmo muito tênue. A ansiedade pode amplificar os sintomas físicos, e os sintomas físicos podem aumentar a ansiedade, criando um ciclo difícil de compreender para poder quebrar esse padrão.

No entanto, é fundamental que todos: pacientes, profissionais de saúde, amigos e familiares entendam que, na raiz da disautonomia, há uma disfunção física real e concreta. Isso não elimina também tratar quando e se necessário a ansiedade, por exemplo, ou outras questões emocionais. O que não se pode jamais é

desqualificar o que é do corpo e super valorizar o que é da mente. É praticamente “enfiar os pés pelas mãos”...

Por isso não se pode negar a realidade física da disautonomia e atribuir os sintomas apenas ao psicológico, as consequências são muito ruins:

- atrasar diagnósticos e tratamentos adequados;
- piorar a qualidade de vida dos paciente;
- dar uma ideia falsa de insegurança e falta de autoconhecimento;
- gerar incapacidade de gestão correta dos sintomas;

Entre outros problemas.

A disautonomia requer uma abordagem multidisciplinar; cardiologistas, neurologistas, reumatologistas e outros especialistas (que conheçam bem o tema) devem trabalhar juntos para entender e tratar a condição, os sintomas e ajustes necessários. Se indicado, pode contar com um psiquiatra e psicólogo para o suporte devido do que for emocional.

Não é somente o paciente que deve ter acesso a essas informações aqui desse capítulo e desse livro como um todo. A educação contínua dos profissionais de saúde é fundamental para evitar atrasos no diagnósticos (ou mesmo errôneos) e até mesmo tratamentos inadequados. É muito importante que os pacientes possam receber acolhimento e validação em suas experiências, havendo reconhecimento por eles próprios e pelos profissionais da área da saúde que os sintomas não são "tudo da cabeça".

Se você ou alguém que você conhece está tem sintomas de disautonomia, é fundamental compreender que essa condição é real e que seus sintomas são físicos, mesmo que, às vezes, se misturem com questões emocionais. Encontrar profissionais de saúde que compreendam e respeitem essa diferença pode ser um desafio, como já explicado aqui nesse livro, mas a persistência pelo caminho do diagnóstico correto leva a quem precisa para bons resultados e tratamento eficaz.

Então, você já sabe: "não, não é psicológico, não". #naonaoepsicologiconao E a busca por reconhecimento, compreensão e tratamento justo vale muito a pena, porque a sua saúde e bem-estar são reais, dignos de toda a atenção, autocuidado e cuidado profissional.

Pontos principais:

Disautonomia é física, não emocional:

É uma condição real que afeta o sistema nervoso autônomo, com sintomas como taquicardia, tontura, fadiga extrema, alterações visuais e gastrointestinais — não causados por ansiedade ou depressão.

Psicologia ajuda, mas não resolve sozinha:

A terapia pode ser útil para lidar com incertezas, frustrações, traumas e emoções que surgem, mas não substitui tratamento médico para algo que é essencialmente fisiológico.

O rótulo "é tudo psicológico" é perigoso:

Quando profissionais dizem isso, o paciente pode duvidar de si mesmo, perder a confiança no próprio corpo e desenvolver sofrimento emocional secundário.
Diagnóstico difícil não significa inexistência:
A falta de exames alterados ou o fato de muitos médicos não conhecerem a disautonomia não invalidam os sintomas, que têm origem orgânica.

Ansiedade não é a causa, mas pode surgir depois. Viver com sintomas constantes sem explicação pode gerar ansiedade. Mas isso é consequência, não causa.

O caminho é multidisciplinar:

O cuidado ideal envolve cardiologistas, neurologistas, psicólogos, psiquiatras (quando necessário), todos compreendendo que disautonomia é real.

Capítulo 2 - A construção de um livro inédito e como foi feita a escolha dos coautores

"Uma visão sem ação
é somente um sonho,
uma ação sem visão
é apenas um passatempo,
uma visão com ação
pode transformar o mundo."
Autor desconhecido

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

O processo de reunir os coautores deste livro foi uma verdadeira maratona de conhecimento, colaboração e dedicação. Alguns profissionais foram pessoalmente convidados, trazendo sua expertise e paixão pelo tema. Outros chegaram por meio de indicações valiosas, ampliando ainda mais a

diversidade de informação e experiência. Mas a grande surpresa veio do LinkedIn: quando abrimos vagas para voluntários, a resposta foi muito positiva e impressionante!

Foram **mais de 150 reuniões online e também encontros presenciais**, incontáveis trocas de mensagens, e cada conversa, cada insight compartilhado, fortaleceu ainda mais a base deste projeto.

Ao longo de 17 meses de trabalho intenso, o livro tomou forma com uma mistura de estudo, persistência e, acima de tudo, um propósito genuíno de compartilhar informações para ajudar e transformar vidas.

Toda essa construção não foi apenas para escrever um livro, mas também para construir uma comunidade.

Acreditamos que quanto mais pessoas souberem do tema, mais gente poderá ajudar na direção certa com todos juntos no nosso ideal de bem-estar.

Nossos mascotes

Capítulo 3 - Como escolhemos nossos dois queridos mascotes:

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Girafa e Cabra

A escolha dos mascotes foi um processo cheio de significado. Para tornar essa decisão democrática, realizamos uma votação entre os coautores do livro. Trinta e nove participantes deram seu voto, e o resultado foi surpreendentemente equilibrado:

- 19 votos para a cabra
- 20 votos para a girafa

A diferença foi mínima; apenas um voto! E, embora meu próprio voto tenha sido para a girafa, confesso que não fiquei totalmente satisfeita em simplesmente elegê-la como vencedora. O embate foi

tão acirrado que eu queria encontrar uma solução que valorizasse ambas.

Pensei em várias possibilidades – até mesmo criar um híbrido entre os dois, o "Gibra", mas a ideia não me convenceu. Então, após alguns dias refletindo, cheguei a uma decisão que me deixou verdadeiramente contente: o livro terá os dois mascotes, a cabra e a girafa! Ambas as escolhas fazem muito sentido dentro da proposta do projeto, e essa decisão será bem explicada e contextualizada ao longo do livro.

Por que a Cabra?

A cabra nos remete a dois símbolos poderosos. De um lado, temos a "cabra que desmaia", que, diante de sustos ou estímulos inesperados, perde momentaneamente o controle muscular. Embora as razões do desmaio da cabra sejam diferentes das dos pacientes com disautonomia, há um fator em comum: a perda repentina do controle corporal.

Por outro lado, há a cabra montanhesa, símbolo de força, resiliência e adaptação. Mesmo em terrenos íngremes e desafiadores, ela segue firme, escalando montanhas com determinação – exatamente como os pacientes que, dia após dia, enfrentam seus desafios com coragem.

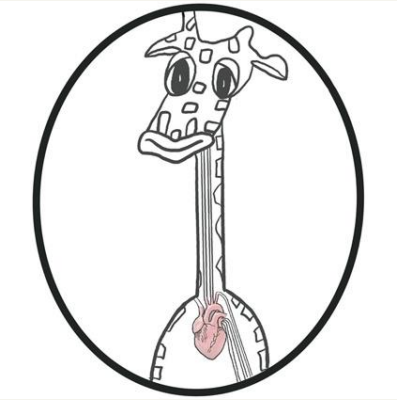
Por que a Girafa?

A girafa é um exemplo perfeito de eficiência autonômica. Seu sistema cardiovascular é ajustado de

maneira impecável para lidar com mudanças de posição, algo que as pessoas com disautonomia constantemente lutam para alcançar.

Enquanto o corpo da girafa se adapta naturalmente a variações posturais sem prejuízos à circulação, os pacientes enfrentam quedas de pressão, taquicardia e outros desafios ao simples ato de levantar-se. Assim, a girafa simboliza um equilíbrio ideal, um sistema nervoso funcionando de maneira harmoniosa. Exatamente o que se busca ao longo do tratamento e da adaptação às condições crônicas.

A votação continua!
E você, já escolheu seu favorito?
Cabra ou Girafa?□□



Cabra: arte Manuella Diniz
Girafa: arte Luciana Clauzet

Olá, sou **Manuella Diniz**, uma artista e criativa de Santos, litoral de São Paulo. Desde cedo, sempre me identifiquei com as artes e a expressão criativa. Formei-me em Marketing, mas meu coração sempre esteve nas artes, o que me levou a trilhar o caminho do Design Gráfico. Além de trabalhar com design e ilustração, sou também tatuadora, e busco sempre trazer minha paixão pelas artes em tudo que faço. Você pode conhecer mais sobre o meu trabalho no
LinkedIn: https://www.linkedin.com/in/manuelladiniz/
Behance: https://www.behance.net/manuelladiniz

Luciana Clauzet. Venho de uma família onde a arte sempre esteve presente. Lembro das tardes passadas na casa do meu avô, em seu estúdio, onde pintávamos e desenhávamos com diversos materiais. Desde muito nova, frequentei inúmeros museus, shows, balés, teatros e galerias, sempre alimentando minha paixão pela expressão artística.

Ainda criança, comecei a manter um diário. Temia que alguém pudesse descobrir meus sentimentos mais profundos, por isso decidi desenhar algo relacionado a cada emoção que vivenciava. Somente eu, ao olhar para os desenhos, poderia recordar o que se passou. Hoje, esse diário se transformou em uma página no Instagram, onde compartilho meus desenhos e convido outras pessoas a refletirem sobre eles, permitindo que tirem suas próprias conclusões.

Na adolescência, participei do primeiro curso de CAD do Brasil, na Fatec, o que despertou em mim uma paixão pelo digital. Ao concluir o colegial, ingressei em Desenho Industrial no Mackenzie, uma experiência que me proporcionou um aprendizado valioso. No entanto, ansiava por explorar outras culturas; assim, durante um ano e meio, tive a oportunidade de vivenciar tudo o que aprendi nos livros de história e geografia por meio de uma imersão em diferentes países.

Ao retornar, decidi estudar moda na Universidade Paulista. Após minha formação, trabalhei no São Paulo Fashion Week, na Casa de Criadores, e com diversos estilistas. Também atuei em grandes marcas de decoração e em uma das maiores galerias de arte da

América Latina. Contudo, foi por meio do trabalho voluntário em uma creche que descobri minha verdadeira vocação. Nesse ambiente, percebi que havia viajado o mundo apenas para retornar à essência da minha infância.

Hoje, sou ilustradora de livros e artista têxtil. Para me especializar nessa área, fiz cursos adicionais, como o de aquarela com os professores Tuneu e António Carlos Rodrigues, no MAM, e o curso de ilustração de livros infantis com Odilon Mores e Fernando Vilela, no Tomie Ohtake. Essas experiências me permitiram mergulhar em mares criativos e aplicar toda a minha bagagem no papel. Embora tenha participado de vários cursos na área digital, me considero uma autodidata.

Espero ilustrar muitas histórias e tornar o mundo mais lúdico.

Você pode me encontrar no:
Instagram: @luclauzetstudiokids.
Instagram diário: @luclauzet_journal.
Behance: https://www.behance.net/StudioLuClauzet
Linkedin: https://www.linkedin.com/in/lucianaclauzet/

Selo de vivência: quando o conhecimento acontece também do sentir

Cada capítulo que carrega um pedaço da vida real

Ao longo deste livro, você encontrará capítulos escritos por profissionais incríveis, da saúde, do direito, da arquitetura, da arte e da vida pessoal (depoimentos). Muitos desses autores não apenas pesquisam, tratam ou estudam a disautonomia: eles já vivenciaram.

Para reconhecer e honrar essas histórias silenciosas (e muitas vezes solitárias), criamos um **selo especial** que aparece no início de alguns capítulos. Esse selo é representado por um dos nossos mascotes. A arte do selo foi criada pela **Luciana Clauzet** (apresentação pessoal da artista consta no capítulo dos mascotes).

Esse selo indica que o conteúdo a seguir **foi escrito por alguém que já vivenciou a disautonomia.** Mais do que teoria: é experiência. Mais do que informação: é partilha.

Esse gesto é pequeno, mas significativo. Ele reforça que o conhecimento mais poderoso nasce quando ciência e empatia andam juntas. E que os caminhos da cura não estão apenas nos protocolos, mas também na coragem de contar a própria história.

Explicação ilustrada

A linguagem visual também é terapêutica. A imagem tem um poder único: atravessa defesas, comunica sem precisar de tradução e dá voz ao que, muitas vezes, fica preso no silêncio do corpo. Por isso, decidimos abrir espaço neste livro para uma forma diferente de contar a disautonomia; uma forma leve, sensível e impactante.

Neste quadrinho, um dos nossos mascotes dá rosto, expressão e movimento aos sintomas e desafios vividos por tantas pessoas. O humor gentil aqui não diminui a dor, mas amplia a empatia. Ajuda a mostrar que, por trás de diagnósticos complexos e sintomas muitas vezes invisíveis, existem histórias reais que merecem escuta, cuidado e reconhecimento.

Que essa narrativa visual seja uma pausa delicada e amorasa na leitura. Um convite para ver com outros olhos. Um lembrete de que viver com disautonomia pode ser difícil, sim, mas também pode ser compartilhado com sensibilidade, criatividade e um toque de afeto.

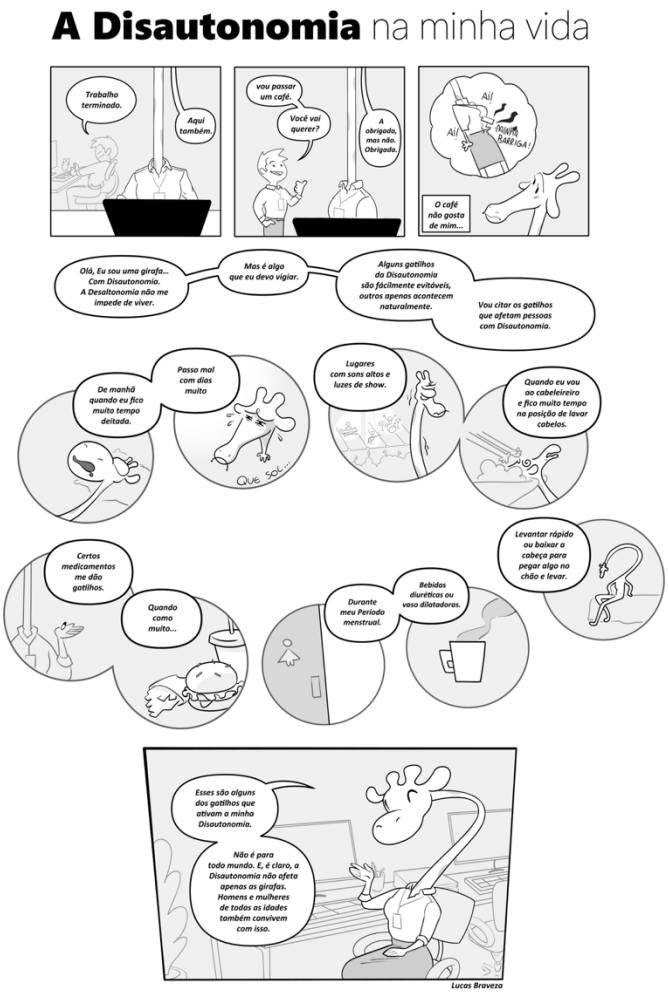
Capítulo 4 – A disautonomia na minha vida

Lucas Braveza. Nasci manauara, filho de pais amorosos. Sou entusiasta e, posteriormente, me tornei profissional em desenho e animação. Em 2018 dei início á produção de desenhos e animações digitais e comecei a me aprimorar com ilustradores profissionais.

Em Novembro de 2022 Consegui meu primeiro emprego na área, trabalhando na Marçal digital. Abri minha primeira empresa, em 2023 comecei a cursar bacharelado em design de animação na instituição de ensino superior Anhembi Morumbi.

Por enquanto, venho prestando serviços de ilustrações, quadrinhos para empresas de marketing entre projetos próprios.

Você pode me encontrar nos seguintes endereços:
behance.net/lucasbraveza
Contato: lucasbraveza8@gmail.com


A Disautonomia na minha vida
Trabalho terminado.
Aqui também.
Vou passar um café.
Você vai querer?
A obrigada, mas não. Obrigada.
Ai!
Ai!
BARULHO!
O café não gosta de mim...
Olá, Eu sou uma girafa... Com Disautonomia. A Desaltonomia não me impede de viver.
Mas é algo que eu devo vigiar.
Alguns gatilhos da Disautonomia são fácilmente evitáveis, outros apenas acontecem naturalmente.
Vou citar os gatilhos que afetam pessoas com Disautonomia.
De manhã quando eu fico muito tempo deitada.
Passo mal com dias muito
QUE SOL...
Lugares com sons altos e luzes de show.
Quando eu vou ao cabeleireiro e fico muito tempo na posição de lavar cabelos.
Levantar rápido ou baixar a cabeça para pegar algo no chão e levar.
Certos medicamentos me dão gatilhos.
Quando como muito...
Durante meu Período menstrual.
Bebidas diuréticas ou vaso dilatadoras.
Esses são alguns dos gatilhos que ativam a minha Disautonomia.
Não é para todo mundo. E, é claro, a Disautonomia não afeta apenas as girafas. Homens e mulheres de todas as idades também convivem com isso.
Lucas Braveza

Seis sintomas da Disautonomia

1) -Visão
A. Visão dupla;
B. Visão borrada;
C. Visão com pontinhos brilhantes.

2) -Equilíbrio físico
A. Desequilíbrio (como se tivesse bebido);
B. Micro tremor.

3) -Gástrico
A. Leve enjoo;
B. Intestino preso.

4) -Cognição
A. Alteração de foco de atenção;
B. Memória ruim;
C. Dificuldade para execução de tarefas simples do dia a dia ;
D. Dificuldade para compreender o que as pessoas falam .

5) -Audição
A. Ouvido levemente tapado;
B. Zumbido.

6) -Outros sintomas
A. Pressão na cabeça;
B. Dor de cabeça;
C. Exaustão - fraqueza;
D. Sono;
E. Sudorese;
F. Cheiro ruim ("amargo", "queimado") na pele;
G. Não regular bem a temperatura corporal;
H. Ficar gelado(a) mesmo não estando frio;
I. Vontade grande de sal.

Depoimentos:

Nesta primeira parte do livro reforçamos a ideia de que nada substitui a experiência de quem vive com disautonomia. **Os sintomas são variados, os desafios são diários e o impacto na vida pessoal e profissional pode ser imenso.** Os depoimentos aqui reunidos (Brasil e Itália) mostram o impacto da falta de informação, os desafios do diagnóstico e as mudanças que fizeram a diferença no dia a dia dos pacientes. Mais do que compartilhar histórias, este capítulo reforça a importância do reconhecimento da disautonomia como uma condição real, que exige suporte e adaptação.

Gabriela Rozante. Artista Digital e Pesquisadora em Artes Visuais**.** Sou estudante da graduação em Artes Visuais na Unesp de Bauru e desde cedo, ainda criança, a arte esteve comigo. Foi a partir dos inúmeros rabiscos nas paredes e incentivo dos meus familiares que fui aprendendo a como enxergar o mundo ao meu redor com um olhar mais lúdico e criativo, nunca perdendo a essência da minha criança interior. Atuo como ilustradora freelancer e sou pesquisadora pelo CNPQ na área do audiovisual. Aqui neste livro, ilustro a seção dos depoimentos!

Você pode me encontrar nos seguintes contatos!
LinkedIn: https://www.linkedin.com/in/gabriela-rozante-087299215
WhatsApp: (12) 997872527
ArtStation: https://www.artstation.com/z4nt3

A cabra veio para representar a força e capacidade de lidar com as adversidades. A medalha mais que merecida simboliza a luta dos protadores de disautonomia e outras síndromes associadas, principalmente, suas conquistas e vitórias na direção da melhoria. Os girassóis não poderiam faltar, trazem não apenas alegria, mas também uma linda inspiração para a inclusão e bem-estar. Uma vida "sem graça" e faltando sal não dá, né? O sal corresponde ao estímulo necessário e ajuda específica nessas condições. Ao colocar todos esses elementos juntos essa arte inovadora se forma. Foi feita especialmente para a abertura dos depoimentos e representa a garra e a resiliência das pessoas que fazem parte da realidade da disautonomia.

Capítulo 5 – Depoimento: Thais Meneghetti (Tata)

Sou brasileira, nascida em São Paulo. Meus pais me criaram em um ambiente de muito amor e carinho. Sempre fui apaixonada por arte, de todas as formas. Cresci fazendo teatro, dança, canto, aulas de música, desenhos e patinação no gelo. Para mim, a arte sempre me ajudou a entender o mundo. Durante minha adolescência tive meus primeiros desmaios. Na época tive diagnósticos como ansiedade e distúrbios do sono. Aos 20 anos fui diagnosticada com síndrome Vasovagal e só aos 23 fui diagnosticada com POTS, uma forma de disautonomia. Apesar das dificuldades dos diagnósticos, tenho o orgulho de dizer que me formei em Design Gráfico, pelo Centro Universitário Belas Artes de São Paulo.

Durante meus estudos, estagiei na Confederação Brasileira de Desportos no Gelo (CBDG), na área de design e marketing. Estagiei também no Itaú Unibanco, na área de comunicação da governança da Diretoria de Operações Varejo, e na área de comunicação ESG.

Quando tive o diagnóstico, saí do Itaú, pelas dificuldades que estava enfrentando com a doença crônica. Durante esse período de aprendizado, senti falta de uma rede de apoio para qualquer paciente de disautonomia.

Resolvi então, criar formas de conscientização e apoio, gravando vídeos nas minhas redes sociais. Gravei meus desmaios e criei o "Desmaie Comigo", nome criado a partir da série de vídeos populares "Arrume-se

Comigo". Esses vídeos mostram uma crise e explicam o que está acontecendo com meu corpo. Eles alcançaram muitas pessoas que precisavam de ajuda. A maior felicidade que eu tenho é ajudar outras pessoas a conseguirem seu diagnóstico.

Minhas redes sociais:
Instagram: @tatameneghetti_
Tiktok: @tatameneghetti

Sempre houve algo em mim que não conseguia entender. Durante minha infância os sintomas eram recorrentes, mas os desmaios não. Náusea, fadiga crônica e picos de adrenalina sempre me acompanharam, mas naquela época, era facilmente incompreendida, e palavras como "preguiçosa", "irritada" sempre foram usadas para me definir.

Meu primeiro desmaio foi aos onze anos. Estava na casa de uma amiga fazendo exame médico para entrar na piscina do condomínio, quando um menino acidentado entrou na enfermaria. O nervosismo e o cheiro do sangue me deixaram completamente fraca. Senti minha cabeça pesando, meus membros esfriando e suando, tremedeiras, palpitações e muita náusea. Minhas pernas ficaram fracas, visão escura e então desmaiei. Naquela época os desmaios ainda não eram

frequentes, e demoraram anos para acontecer de novo.

A época da escola foi um desafio. Na maioria das aulas, não conseguia me manter acordada. Com certeza sou lembrada por todos os alunos e professores como a menina que dormia nas aulas. As manhãs nunca foram fáceis para mim. Faltei diversos dias por conta dos sintomas e, quando ia, mal saia da enfermaria. Para todos que olhavam, diziam ser desinteresse, e para meus pais e provavelmente pela enfermeira, era só uma criança/ adolescente não querendo ir para a escola. É loucura pensar que nenhuma das vezes eu estava mentindo.

No ensino médio, tive uma série de infecções bacterianas: sinusites e amigdalites principalmente. Após uma sinusite forte, comecei a ter desmaios diários. Foi meu primeiro momento de crise. Então, fomos atrás de entender o que estava acontecendo.

Passamos em vários médicos, fiz dezenas de exames mas nada parecia fazer sentido. Os exames convencionais não apontavam nada. O médico me pediu também uma polissonografia, que concluiu que eu despertava muitas vezes durante a noite. Então , me diagnosticaram com ansiedade, e por esse motivo, não conseguia dormir, e por isso a sonolência excessiva. As síncopes foram entendidas como parte do diagnóstico.

Depois de um tempo, os desmaios foram diminuindo até ficarem esporádicos novamente.

Em 2019, comecei a sentir muita letargia e fui investigar. Comentei sobre os desmaios com o médico, e ele

solicitou meu primeiro tilt-test. Tive então o diagnóstico de Síndrome Vasovagal. Não tive muitas orientações, a não ser o aumento de ingestão de líquido e alimentos mais salgados. Durante o exame, tive um aumento de exatos 30 bpm, mas ainda não tinha sido diagnosticada com POTS.

Passei os próximos quatro anos com poucos desmaios, vários sintomas, mas não busquei saber mais, por já ter um diagnóstico. Até a vir próxima crise.

Em julho de 2023, após outra sinusite, comecei a desmaiar diariamente. Em alguns dias, várias vezes. Na época estava sozinha. Meus pais tinham viajado e meu namorado também. Fiquei dias na casa dele no Rio de Janeiro, cuidando dos seus pets, quando tudo começou a acontecer.

Com medo de atrapalhar a viagem deles, (mais para frente falarei sobre isso) não contei para ninguém por mais ou menos um mês, o que, na minha experiência, não foi algo positivo. Aconteceram quedas que poderia ter me machucado mais, e não teria ninguém para me ajudar.

Durante esse período, me deparei com um vídeo de uma menina estadunidense com seu cão de assistência nas redes sociais. Ela foi o motivo de eu descobrir o que era POTS e disautonomia. Mal sabia eu, a importância daquele vídeo para minha vida. Me identifiquei com todos os sintomas relatados nos vídeos do seu perfil e quis investigar mais.

Quando meus pais chegaram, voltei para São Paulo e expliquei o que estava acontecendo. Comentei

sobre o vídeo e tudo o que havia descoberto, e resolvemos procurar um cardiologista especializado em disautonomia.

Encontramos uma clínica que oferecia tanto a parte médica quanto a de fisioterapia. Como ainda não tínhamos certeza de nada, aceitamos a sugestão das secretárias de agendar uma consulta com a fisioterapeuta para sabermos mais sobre. Assim que cheguei lá, a profissional, apenas ao me olhar, foi enfática ao afirmar que eu tinha disautonomia, mesmo sem realizar exames ou ser médica (uma vez que esse diagnóstico é dado por um médico após uma avaliação detalhada do paciente).

Ela então me "diagnosticou" e afirmou que, em dois meses, eu estaria curada se fizesse o tratamento em sua clínica. Apesar do alto custo, nos esforçamos para pagar, pois estávamos muito assustados com toda a situação, e o que ela prometia parecia a melhor opção. Comecei o tratamento antes mesmo de ter um diagnóstico certo. Relembrando a história, parece loucura, mas realmente acreditamos nela e no tratamento. Segundo ela, eu precisaria de um tratamento fisioterapêutico intensivo, que incluía várias sessões de Radiofrequência e Neuromodulação TMS. Durante todo o período, tive uma melhora significativa nos sintomas, mas os desmaios continuavam muito frequentes.

Depois de dois meses, ao final do tratamento, decidi finalmente consultar uma cardiologista especialista no assunto. A médica me avaliou por

completo, me examinou deitada e em pé, solicitou diversos exames, entre eles o Tilt-Test com avaliação autonômica e o exame de Catecolaminas Plasmáticas com mudança de posição. Com todos os dados e exames, consegui finalmente o diagnóstico de POTS e Síndrome Vasovagal. A doutora me orientou sobre medidas comportamentais e medicações, testando várias até encontrar a que realmente funcionou para o meu corpo.

Com o término do tratamento de fisioterapia e os desmaios ainda acontecendo, a fisioterapeuta, sem consultar minha médica, continuava a me indicar mais tratamentos dentro da clínica, como se fizessem parte do processo. Diante do alto custo, interrompi os tratamentos fisioterapêuticos e, em apenas uma semana, minhas condições pioraram drasticamente. Percebi que aquilo que prometia cura não funcionava como foi vendido e que, para manter uma condição estável, precisaria repeti-los indefinidamente. Senti-me desiludida e triste com a conduta da profissional, então decidimos seguir, nesse momento, apenas com a médica, que segue me acompanhando até os dias de hoje.

Conto essa história com detalhes porque a primeira lição que aprendi como paciente de uma doença crônica é que não existem tratamentos milagrosos. O único profissional com autoridade para diagnosticar e indicar o melhor tratamento é o médico especialista na condição. Minha experiência pode ajudar a orientar outras pessoas em busca de um

diagnóstico correto, mas que, no caminho, podem infelizmente encontrar "promessas" de cura que ainda não existem. Esse tratamento de fisioterapia foi apenas um dos muitos que já tentei.

Quando finalmente descobri o que eu tinha, foi muito difícil aceitar o diagnóstico. Não só para mim, mas para minha família. Meus pais buscaram muitos tratamentos e fiz quase todos, mas já não tinha muita esperança de melhorar. Me sentia muito sozinha, e via a falta de informação sobre o assunto no Brasil. Alguns perfis de outros países nas redes sociais me ajudaram muito nesse processo de aceitação, e por isso, em setembro de 2023, postei meu primeiro vídeo, em português, na intenção de ajudar os brasileiros que passavam por algo parecido e ainda não tinham um diagnóstico, e fazer com que, quem tem, pudesse se identificar e se sentir menos sozinho.

O primeiro vídeo foi um desmaio, gravado pela minha mãe. Criei o "Desmaie Comigo", brincando com o nome dos vídeos virais de moda "Arrume-se comigo". Nele explicava o que estava acontecendo com o meu corpo. Fiquei com muita vergonha e receio de postar, mas tive um apoio muito grande das minhas amigas, que sabiam da minha intenção de ajudar. Sou muito grata a elas.

O vídeo viralizou e muitas pessoas comentaram que passavam pela mesma coisa e ainda não sabiam o que era. No primeiro mês houve um aumento de 400% das pesquisas de POTS no Google, no Brasil. Com o tempo, essas pessoas conseguiram, e até hoje

conseguem seus diagnósticos, porque descobriram o que era POTS e disautonomia através das minhas redes sociais. É o melhor tipo de mensagem que eu recebo, e a maior gratificação de trabalhar com isso.

Depois que concordei em sair do meu estágio, por não estar em condições de trabalhar, tinha certeza que seria um problema arranjar outro trabalho. Fico muito feliz em saber que meu maior problema virou minha solução e ainda consigo ajudar tantas pessoas e ser ajudada em uma comunidade na qual as pessoas se entendem de fato.

Esse é um dos maiores desafios para mim, inclusive. Sempre estive cercada por pessoas maravilhosas, que me ajudam e gostariam de me entender. Mas acredito que ninguém que não passa por isso entende como realmente é. Por esse motivo, em 2024 criei também um grupo de apoio, na plataforma Discord, com reuniões semanais e canais de texto, nos quais a comunidade consegue conversar e tirar suas dúvidas com outras pessoas que passam pelo mesmo. A comunidade para muitos e para mim se tornou parte da rede de apoio. Você pode fazer parte do grupo! É necessário criar uma conta no aplicativo do Discord e entrar através deste link:
https://discord.gg/rUmDzAT2zf

Fico tão feliz em pensar no apoio que recebo de quem me cerca! No início, tinha muita vergonha, como vocês sabem, demorei para contar para minha família e costumava desmaiar embaixo da mesa da faculdade para ninguém ver, e assim, não atrapalhar a aula e nem

ninguém. Me sentia muitas vezes um peso na vida das pessoas. Fez toda a diferença quando eu mudei a minha mentalidade, pensando mais em adaptações do que limitações. Com o tempo, comecei a educar meus amigos sobre minha condição. Explicava tudo, o que era e como eles podiam me ajudar. Sempre fiz brincadeiras com a situação, porque para mim, tornava tudo mais leve. Meus amigos até hoje brincam comigo, e adaptam nossos eventos sociais para lugares arejados onde posso sentar, e os amo por isso. Quanto mais as pessoas que me cercam se educavam sobre a doença, mais fácil era levar a vida. Acredito fielmente que a informação evita o preconceito. E cada vez mais isso me motivava a continuar meu trabalho de conscientização.

Passei e ainda passo por muitos preconceitos por ser uma pessoa com uma deficiência invisível. Mesmo com o cordão de girassol, que serve para identificar essas pessoas. Ele não é tão conhecido, e por isso, estranham ao ver uma menina de 23 anos usando a fila preferencial, mas sei que muitas vezes é só falta de informação.

Sigo na luta pela conscientização e na luta para ajudar tantas pessoas que passam pela mesma coisa. Jamais imaginei que tudo tomaria proporções tão grandes.

Passar por tudo isso me ensina muita coisa e me desafia em muitos sentidos. O diagnóstico mudou minha vida. Finalmente entendo meu corpo.

Fico feliz em dizer que estou em processo de melhora. É muito comum pacientes crônicos

desacreditarem na melhora por se assustarem ao descobrir que não tem cura. Mas são duas coisas completamente diferentes. Hoje em dia vivo uma vida com adaptações, mas não deixo de viver e nem de acreditar que pode ser melhor. Seguindo as medidas comportamentais (aumento de sal, ingestão de líquido e a utilização de meias de compressão) medicações corretas, acompanhamento psicológico e psiquiátrico, somado com o tratamento de reabilitação autonômica que faço hoje em dia, consigo ter uma qualidade de vida muito melhor. Fiz viagens, passeios que no passado jamais teria sido possível. Os episódios de desmaio ainda acontecem, mas não são mais diariamente. E aprendi a lidar bem com eles. Seguir o tratamento à risca sempre foi um desafio para mim, e ainda é. Tive que mudar muitas coisas na minha vida para me adequar à nova realidade e é muito fácil cair em hábitos antigos. Sei que quando não sigo da maneira correta, os sintomas e desmaios voltam a piorar. A disciplina é fundamental, e ainda estou trabalhando na minha, mas sei que vou chegar lá.

Se quiserem acompanhar os próximos capítulos desta história, fica aqui o convite para minhas redes sociais:

Tiktok: tatameneghetti

Instagram: tatameneghetti_

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento da Pricila.
História da Amanda que passou por 80 médicas em 8 anos.
Deputado Oséias de Madureira.
Depoimento Thiago.
Depoimento Maria.

Capítulo 6 – Depoimento: Thiago Carneiro

Atuo na área da saúde desde 1998, ano que comecei meus primeiros passos na Educação Física.
Logo no início dos atendimentos que fiz, descobri como eu gostava dos cuidados personalizados e atendimento voltado a profilaxia. Me encantava em fazer exercícios que curavam os clientes, aqueles movimentos que os deixavam sem dor ou prevenia algo que eles não gostariam de ter, por exemplo, aumento de peso, aumento da pressão arterial, dentre outros.

Provavelmente, esse gosto por "tratar" me veio pelo convívio com minha mãe, esteticista e minha irmã, formada em fisioterapia. Sempre gostávamos de discutir casos de pacientes que eram "difíceis" de resolver e isso me dava um ânimo diferente, principalmente quando chegávamos aos pormenores da solução.

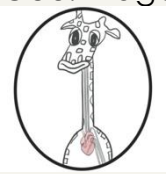
Todo esse bate papo em família e esforço conjunto se converteu em um grande sonho realizado, nosso tão almejado Instituto AICA, uma clínica de especialidades em tratar a saúde com excelência.

Fisiologista do Exercício e formado em Scientific Core Conditioning pelo Institute Paul Chek (EUA-CA) tive uma base sólida para entender os movimentos funcionais diárias que mudariam o conceito da periodização dos exercícios, me dando o prazer de ser um dos pioneiros no Brasil nesse método, Treinamento Funcional, e também poder colaborar na docência de Universidade como Gama Filho, UniFmu, dentre outras.

Gosto de dizer às pessoas que sou um curioso pelo movimento inteligente, pelo movimento que cura, que traz a liberdade dos tecidos e busca o corpo livre, sem dor.

Contem comigo para ajudá-los a encontrar o melhor caminho para seu movimento.

Você pode me encontrar no Instagran @eu.thiagoc



Viva sua vida normalmente

Quando recebi o convite da minha querida amiga Adriana para compor o tema desse livro, meu desafio inicial foi entender melhor o que realmente eu poderia colaborar com esse tema para assim, eu poder ajudar as pessoas nesse assunto. Foi aí que nesse bate papo com a Dri me peguei com um "vasovagal" por mim diagnosticado. Ou seja, essa conversa me fez refletir a quantidade de vezes e os tantos anos que passei tendo os sintomas e não sabendo ao certo o porquê de tudo isso, visto que sempre passava e eu me deixava levar por estar "melhor".

Assim, fui buscar entendimento nesse assunto e me deparei com vários sintomas que eu já tinha. Segundo o

Tua Saúde, "disautonomia é uma doença que se caracteriza por uma disfunção no SNA (sistema nevoso autônomo), podendo causar alterações como o coração bater rápido demais mesmo sem esforço físico. A disautonomia pode se manifestar de várias formas, como a síncope neurocardiogênica, que provoca desmaios constantes, e a disautonomia familiar, que é rara e atinge apenas pessoas descendentes de judeus asquenazes."

Indo de encontro ao assunto, esse mesmo site classifica "POTS (síndrome da taquicardia ortostática postural) como um tipo de disautonomia que se caracteriza por sintomas como tontura, falta de ar, dor no peito e aumento dos batimentos cardíacos. É mais comum em mulheres jovens, com menos de 40 anos.

Já a Biblioteca Virtual em Saúde, explica vasovagal ou síncope vasovagal, como uma perda transitória de consciência causada por uma queda na pressão arterial e nos batimentos cardíacos. É provocada pelo nervo vago, que está localizado na região da nuca e conecta o cérebro ao coração. Outros sintomas da síncope vasovagal podem ser palidez, náusea, vômitos e suor excessivo.

Tudo isso me fez refletir sobre a importância de falar desse tema tão expressivo em seus sintomas e o quanto eles podem influenciar o cotidiano não só meu, como de tantas pessoas que tem e nem ao menos são diagnosticadas.

Eu também passei muitos anos da minha vida sem saber de nada disso. Na verdade, nunca fui atrás por sempre dar meu "jeitinho" de sair dos sintomas.

Quantas vezes me peguei suando frio de repente. Quantas vezes me peguei tendo tonturas, depois de levantar de uma posição sentada. Quantas vezes me peguei com um mal-estar danado, tendo que deitar em um chão frio para meu corpo voltar ao "normal". Muitas vezes, todos os sintomas que descrevi acima, vem sem ao menos pedir "licença", ele chega de uma vez e você tem que se virar!

E quando me deito com algum travesseiro alto e pego no sono. Coisa de 1 minuto depois, logo acordo parecendo que estou numa roda gigante, onde tudo gira e aquele suor frio logo vem. Corro e me deito no chão.

Pois é, quem me entende e sabe o que estou dizendo, sente e acaba muitas vezes se acostumando com essas sensações e sintomas.

Lembro-me desde criança ter vários sintomas como estes e não saber ao certo como fazer para resolver. Quando sentado no banco de trás do carro dos meus pais, fechava os olhos ou pedia para eles abrirem os vidros para eu "tomar" um ar no rosto. Isso me fazia bem e me faz até hoje, visto que sempre os sintomas em algum momento vêm.

Nos tempos de muito calor, fica difícil de levantar da cadeira sem ter os sintomas ou, se sentado no chão, o mal-estar parece ser ainda pior ao me levantar. Sempre achei que era por ser muito alto (rs). Tem horas

que se eu não me segurar em algo, acredito que vou desmaiar.

Algumas pessoas que nos olham tendo os sintomas, acham que estamos "brincando"; outras perguntam se estamos passando mal. Quando isso acontece, vem uma sensação de vergonha associada, porém, você acaba se "acostumando".

Como sou profissional da saúde, professor de Educação Física, vejo que praticar atividades que promovem a melhora da postura e utilizam a respiração durante os movimentos, me ajudam muito a melhorar tudo isso. Exercícios lentos que estimulam a concentração e foco, parecem aumentar a distância dos picos e sintomas. Também percebo que fazendo exercícios regularmente, me sinto bem melhor.

Esse processo me fez conviver dia a dia com os sintomas fazendo com que eu pudesse desenvolver minhas atividades diárias sem muito problema. Viver minha vida normalmente.

Logo que entendi tudo isso, foi muito estranho saber que eu tinha algo e jamais pensei que eu poderia estar dentro de um grupo de pessoas que convivem com isso! Muitas vezes você fala para um amigo ou mesmo para um familiar e ouve que isso é normal (rs). O grande desafio é que realmente você acaba se acostumando e se auto ajustando para melhorar visto que é algo que por muito tempo fica diário em sua vida.

Reforço aqui meus conselhos a você que está aí do outro lado do livro e se identifica comigo. Você não está sozinha(o). Nós que temos esses sintomas

precisamos juntos levar isso a sério e fazer com que esse assunto chegue mais e mais a tantas pessoas que sofrem com os sintomas e por muito tempo não sabe a quem recorrer. Sou um vencedor da síndrome Vasovagal e você também pode ser, basta aprender a detectar tudo que te melhora e faz sentir-se bem. Juntos iremos na luta contra essa síndrome. Conte comigo.

Caso queira me encontrar: @eu.thiagoc

Referências:
https://www.tuasaude.com/disautonomia/#:~:text=A%20disautonomia%20%C3%A9%20uma%20condi%C3%A7%C3%A3o%20que%20provoca,apenas%20em%20pessoas%20descendentes%20de%20judeus%20asquenazes
https://bvsms.saude.gov.br/sindrome-vasovagal/#:~:text=Perda%20transit%C3%B3ria%20da%20consci%C3%AAncia%20%E2%80%93%20desmaio,ao%20cora%C3%A7%C3%A3o%20e%20ao%20c%C3%A9rebro

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Nutricionista Sheila.
Educador físico – Lucas.
Arquiteta Karoeny.

Capítulo 7 – Depoimento: Pricila Esteves Quintanilha Vieira

Nasci no ano de 1994, em Vila Velha, no estado do Espírito Santo. Sou filha de pais que cresceram em uma realidade simples, eram funcionários da Fábrica de Chocolates Garoto, naquela época; atualmente, minha mãe trabalha na área de eventos e meu pai gerencia aluguéis de imóveis. Tenho um irmão mais novo, que é Engenheiro Biomédico, e o Bob, nosso fiel escudeiro de quatro patas, que torna nossa vida mais feliz há 16 anos.

Desde nova eu era aquela criança que questionava e argumentava acerca de qualquer assunto; sempre fui muito estudiosa e aos 16 anos, ainda no segundo ano do ensino médio, descobri o amor pelo Direito e decidi que essa seria a minha graduação. Fui aprovada no exame da Ordem dos Advogados do Brasil no último ano da faculdade, me formei em 2017 com o maior coeficiente de rendimento da minha turma, na Universidade Vila Velha - UVV, fiz pós-graduação em Direito Civil e Processo Civil na Universidade Estácio de Sá e hoje sou servidora pública.

Embora eu tenha tido muitos sintomas desde a infância, somente aos 29 anos tive o diagnóstico de Disautonomia e aos 30 anos tive os diagnósticos de Síndrome de Ehlers Danlos e Síndrome de Ativação Mastocitária. Um vídeo do TikTok, feito pela Thais Meneghetti, foi o que me ajudou a ter meu primeiro diagnóstico e por conta disso eu estabeleci que seria um dos objetivos da minha vida ajudar outras pessoas a

também terem seus diagnósticos corretos, motivo pelo qual comecei a gravar vídeos para o TikTok em março de 2024, relatando a minha vivência e alertando sobre os sintomas.

Você pode me encontrar no TikTok e no Instagram no @estevespricila.

Quando recebi o convite para fazer parte deste incrível projeto fiquei muito feliz, pois é mais uma oportunidade de conscientizarmos as pessoas sobre as síndromes das quais sou portadora e que são tão pouco conhecidas, são elas: Síndrome de Ehlers Danlos Hipermóvel (SEDh), Síndrome de Ativação, Mastocitária (SAM), Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e Síndrome Vasovagal, sendo essas duas últimas consideradas tipos de Disautonomia. Conviver com quatro síndromes, sendo três delas consideradas raras (POTS, SED e SAM), não é uma tarefa fácil, mas ter os diagnósticos corretos me deu a possibilidade de enfrentar essa jornada com uma qualidade de vida melhor e o quanto antes os pacientes forem diagnosticados, mais tempo terão para adequar o tratamento e talvez impedir o avanço dos sintomas e sequelas.

Eu nasci nos anos 90, em uma realidade simples, mas com muito amor. As pessoas me consideravam um

bebê que chorava bastante e que era sensível, mas nem imaginavam que desde o nascimento estavam presentes os primeiros sintomas das síndromes, que só três décadas depois seriam diagnosticadas. Minha mãe sempre comenta que só conseguiu dormir uma noite inteira após o meu terceiro ano de vida, relata que eu chorava bastante e que parecia estar desconfortável.

O primeiro sinal da Síndrome de Ehlers Danlos (SED) se apresentou logo no primeiro dia, nasci com o pezinho luxado e precisei usar botinha de gesso, a explicação que foi dada aos meus pais é que aquilo se tratava de adução do metatarso, mas o que eles não sabiam é que nascer com algum tipo de luxação é algo comum em crianças com SED.

As Síndromes de Ehlers Danlos são descritas no plural por existirem 13 subtipos, alguns mais comuns como os subtipos Hipermóvel e Clássico e outros mais raros como os subtipos Cifoescoliose e Artrocalasia. As SEDs são descritas em diversos sites como distúrbios hereditários do colágeno, as características mais comuns incluem hipermobilidade das articulações, luxações frequentes, formação anormal de cicatrizes, vasculatura frágil, sintomas gastrointestinais e pele lisa hiperextensível.

Embora eu tenha tido sintomas desde muito nova, tive uma infância normal. Devido à hipermobilidade articular, fiz balé e ginástica rítmica sem ter nenhuma dificuldade, minha brincadeira preferida era ensinar às minhas amigas a fazer os movimentos de flexibilidade que eu fazia durante as aulas de ginástica.

Também fiz muitos outros esportes como natação, vôlei e handebol, mas sempre tive a sensação de ser mais frágil que as outras pessoas, sempre acabava machucada, com luxações nos pulsos, dedos, tornozelos e muitos roxos e dores pelo corpo, eu brincava dizendo que o "tio da tala e do gesso", que era o médico ortopedista do pronto socorro do Hospital Santa Mônica, naquela época, já até me conhecia. Além das luxações e questões gastrointestinais, havia outro sintoma que acontecia desde a infância, embora com muito menos frequência que atualmente, mas que eu não costumava ver nas outras pessoas, que eram os desmaios.

As síncopes aconteciam geralmente quando eu ficava muito tempo sem comer, em locais quentes ou em pé por tempo prolongado, mas, principalmente, quando eu sentia alguma dor forte. Lembro de quando eu luxei o pulso brincando na escola e desmaiei no pátio, era só eu sentir uma dor mais forte que eu desmaiava, entretanto, os médicos nunca deram muita atenção e diziam ser por conta de pressão baixa.

O tempo foi passando e os sintomas foram aumentando gradativamente, na adolescência eu já não conseguia mais me ajoelhar no chão ou dormir em superfícies duras como no chão ou em colchonetes finos, pois me causava dor. As dores nos joelhos começaram a aparecer quando eu fazia determinados movimentos ou esportes, mas, ainda assim, os sintomas não eram algo que me impedia de fazer coisas comuns de adolescentes.

As únicas coisas que eu nunca consegui fazer foi frequentar locais muito cheios, quentes e que não tivessem lugar para sentar, como festas, pois, mesmo sem ter nenhum diagnóstico, eu já sabia que acabaria passando mal, bem como fazer programações que exigissem maior esforço físico, como trilhas, já que meu corpo nunca aguentou esse tipo de passeio, mesmo que na época eu achasse que se tratava de preguiça ou falta de condicionamento físico.

Aos 17 anos cheguei a procurar um reumatologista para tentar entender o motivo das constantes dores que eu sentia, mas nada foi descoberto. Ainda que a minha infância e adolescência tenham sido relativamente normais, apesar de todos os sintomas apresentados, eu sentia que conhecia muito mais sobre remédios, doenças e coisas relacionadas à saúde do que outras pessoas da minha idade e até mesmo do que pessoas bem mais velhas que eu.

Hoje eu tenho bastante clareza que a busca por conhecimento sempre foi uma forma de tentar me proteger, enquanto a maioria das pessoas iam ao médico uma vez ao ano fazer um check-up, eu já havia ido a diversos especialistas e já havia tomado mais remédios do que grande parte das pessoas ao meu redor. A falta de respostas e a quantidade de sintomas que eu tinha acabavam fazendo com que eu me interessasse pelo assunto de saúde e consumisse bastante conteúdo médico; ainda adolescente eu já sabia, de forma leiga, o que era uma embolia pulmonar, por exemplo, o que não era comum para a minha

idade, já que não era do interesse dos meus amigos saudáveis o consumo desse tipo de conteúdo.

Aos 20 anos os meus problemas gastrointestinais pioraram a ponte de eu passar a vomitar ou ter enjoos fortes todos os dias, em alguns momentos chegava a vomitar mais de vinte vezes em um dia, sem ter comido nada de diferente das outras pessoas que estavam comigo, e precisava ir para o hospital, mas, mesmo aplicando medicação na veia, era difícil controlar os vômitos, o médico precisava prescrever doses mais altas do que as de costume.

As dores no intestino se tornaram algo insuportável, chegou a um ponto que não importava mais o que eu comia, sentia tanta dor logo em seguida que desmaiava. Fui a sete gastroenterologistas e não conseguia respostas para tudo aquilo e, por fim, acabei tendo o diagnóstico de Síndrome do Intestino Irritável, entretanto, os diversos tratamentos realizados não surtiram muito efeito. Além dos sintomas gastrointestinais, sempre estiveram presentes outros sintomas que eu considerava "menos importantes", já que não me incomodavam tanto, como a rinite alérgica, as coceiras pelo corpo, a falta de ar, o cansaço e as dores de cabeça. Ali já estavam presentes os sintomas da Síndrome de Ativação Mastocitária (SAM), mesmo sem eu saber.

A SAM é uma condição rara na qual os mastócitos, células importantes do nosso sistema imune, fazem uma liberação excessiva de substâncias químicas, como a histamina, desencadeando uma série

de sintomas em várias partes do corpo. Alguns exemplos dos sintomas causados são coceira intensa, erupção cutânea, vermelhidão na pele, cólicas abdominais, desconfortos, diarreia, náusea, vômito, fadiga, fraqueza, taquicardia, palpitação, dificuldade na respiração, depressão, ansiedade e dores de cabeça. Passei a ter medo de sair e andava com remédio de enjoo e de dor por onde quer que eu fosse, não ia à padaria sem que os remédios estivessem na bolsa, pois a qualquer momento poderia precisar deles.

Por conta desses sintomas gastrointestinais, vivi momentos bem difíceis, precisei ser afastada do estágio que eu fazia no fórum e faltei a algumas aulas da faculdade; após me formar, decidi que eu gostaria de estudar para concursos.

Em 2019, ainda sem os diagnósticos corretos, eu fiz algumas viagens sozinha pelo país para fazer provas de concursos e foram momentos muito desafiadores, já chegava ao aeroporto com diarreia, dor de cabeça, enjoo e dores fortes no intestino, mas acabava tomando vários remédios para conseguir entrar no avião. Pode parecer que tais sintomas eram causados por ansiedade, mas asseguro que não, pois eu tinha esses sintomas de forma ininterrupta há anos e eu não me sentia ansiosa para fazer provas, sempre fui muito tranquila nesse quesito.

Eu já acordava na manhã do dia da prova passando muito mal, tendo que tomar muitos remédios para tentar conseguir me arrumar e descer para tomar café da manhã, mesmo sabendo que eu passaria ainda

mais mal com qualquer comida. Ao chegar no local de prova era comum que eu precisasse ficar em pé até a abertura dos portões, muitas vezes no calor e sentindo dor, até ter acesso à minha sala. Houve momentos em que eu cheguei a desmaiar durante a prova, mais de uma vez, tamanha a dor que eu sentia no intestino.

No ano de 2021, resolvi procurar uma neurologista e, para minha sorte, ela me passou um exame chamado Tilt-Test, ou teste da mesa inclinada. Nesse exame são avaliados alguns sinais como batimentos cardíacos e pressão arterial, tanto na posição supina (deitada) quanto na posição ortostática (em pé), e a conclusão desse exame foi positiva para Síndrome Vasovagal. Embora eu tenha tido esse diagnóstico em 2021, eu não sabia que se tratava de um tipo de Disautonomia e as únicas orientações que recebi foram beber bastante água e evitar lugares cheios, quentes ou que eu precisasse ficar muito tempo em pé, entretanto, somente essas medidas não ajudaram muito, já que eu possuía muitos outros sintomas, ainda inexplicados.

Em 2022, após ser infectada pelo vírus da Covid-19, a Disautonomia piorou bastante, os desmaios, que aconteciam algumas vezes ao ano, passaram a acontecer toda semana, já não conseguia mais ficar em pé em uma fila e comecei a ter taquicardia na posição ortostática, bastando ficar em pé por alguns minutos, em que os batimentos por minuto (BPM) iam de 70 BPM para 140 BPM, até mesmo sentada isso começou a acontecer. Certo dia, olhando a vitrine de uma loja no shopping, os BPM chegaram a 170.

Os desmaios passaram a acontecer em qualquer lugar, em shoppings, supermercados, na rua e, principalmente, no meu local de trabalho, já que era onde eu passava grande parte do meu dia, chegando ao ponto de colocarem um colchonete na minha sala para que eu não desmaiasse no chão, fora todos os outros sintomas, que nunca cessaram, como os gastrointestinais e as dores articulares e ósseas. Fazer coisas simples do dia a dia passou a ser algo difícil, lavar os cabelos, cozinhar ou até mesmo me arrumar para sair de casa se tornou algo exaustivo; a fadiga crônica, que acomete muitas das pessoas portadoras dessas síndromes, passou a ser uma realidade, pois o corpo acaba gastando muita energia tentando compensar os efeitos de tantas desordens no organismo, o que gera um cansaço extremo e falta de energia para realizar qualquer outra tarefa, podendo nos levar a necessitar de apoio constante.

Procurei muitos médicos durante toda essa trajetória, das mais variadas especialidades, entretanto, sentia que não era verdadeiramente ouvida, sempre diziam que não era possível uma menina tão nova sentir tantas coisas, me encaminhavam ao psiquiatra afirmando ser estresse ou ansiedade, mesmo eu argumentando que não me sentia estressada ou ansiosa. Somente quando vi um vídeo no TikTok, feito pela Thaís Meneghetti, no qual ela havia gravado um desmaio e colocou na legenda que ela tinha POTS (Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática) é que eu me identifiquei com os sintomas que ela relatava e

comecei a pesquisar sobre o assunto. Ao estudar sobre POTS, acabei descobrindo que se tratava de um tipo de Disautonomia, assim como a Síndrome Vasovagal e quando li a primeira vez sobre o assunto, fiquei eufórica, ali estavam descritos praticamente todos os meus sintomas.

A Disautonomia é um transtorno provocado por alterações do sistema nervoso autônomo (SNA), que é responsável pelo controle de funções que independem da nossa vontade, como a respiração, circulação do sangue, batimentos cardíacos, digestão, pressão arterial, temperatura do corpo, entre outros; quando há uma perda ou diminuição da eficácia dessa autonomia de regulação do corpo, os médicos classificam essa condição como Disautonomia. A Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) é uma condição em que a frequência cardíaca de uma pessoa aumenta 30 BPM na posição ortostática (em pé), quando comparada à posição supina (deitada), isso pode causar sintomas como tontura, desmaio, fadiga, dores de cabeça, palpitações e dificuldade de concentração.

Foram meses estudando e consumindo todo conteúdo que eu encontrava sobre o assunto, embora ainda exista pouca informação em português sobre isso. Conversei com meus pais e mostrei a eles o artigo que eu havia encontrado sobre Disautonomia, eles, assim como eu, nunca haviam escutado falar sobre isso e ficaram impactados quando leram, pois parecia responder muitos dos nossos questionamentos. Diante

disso, marquei uma consulta com um cardiologista, contei a ele sobre os meus sintomas e mostrei o artigo que eu havia encontrado sobre Disautonomia, ainda apreensiva por saber que é um assunto que muitos profissionais não conhecem, mas, para minha surpresa, ele me disse que era um dos autores daquele artigo. Que alívio eu senti naquele momento! Ele solicitou mais alguns exames, avaliou o resultado do meu Til Test e me diagnosticou com POTS (Disautonomia), aos 29 anos.

Eu nem sabia o que sentir, não estava feliz por ter Disautonomia, mas com certeza estava feliz por ter respostas, por ter a comprovação de que não era "coisa da minha cabeça". O cardiologista me passou o contato de uma outra paciente sua, a Sarah Vargas, que também tem Disautonomia, para que pudéssemos conversar, trocar experiências e foi muito bom poder conversar com alguém que passava pelas mesmas coisas que eu e que sabia o que era conviver com tantos sintomas. Além de todo apoio que ela me deu, a Sarah me indicou um grupo de Whatsapp, cujos membros são pessoas com Disautonomia e foi através desse grupo que comecei a entender tudo que acontecia com o meu corpo desde criança e pude perceber que existem muitas outras pessoas que compreendem tudo que eu passo; como é importante ter contato com pessoas que, de fato, entendem a nossa dor.

Ao entrar nesse grupo de Whatsapp eu conheci a Janaina Pasinato, que é uma das administradoras do grupo e a pessoa responsável pela mudança na minha

qualidade de vida. É até difícil descrever quem é a Jana, mas, resumidamente, ela é alguém que sofreu durante muitos anos sem ter respostas, adquiriu um conhecimento absurdo durante 20 anos estudando sobre Disautonomia e tudo relacionado a isso, e que usa esse conhecimento para ajudar inúmeras pessoas que sofrem com a mesma doença.

Foi nesse grupo que eu descobri que a Disautonomia costuma ser um problema secundário e, como eu já tinha sintomas desde a infância, fui alertada sobre a possibilidade de eu ter alguma outra síndrome base, que me causava a Disautonomia. Nesse sentido, tive muita ajuda da Janaina e ela verificou que eu preenchia todos os critérios para diagnóstico das Síndrome de Ehlers Danlos Hipermóvel (SEDh) e Síndrome de Ativação Mastocitária (SAM). Mesmo sabendo que provavelmente eu tinha SEDh e SAM, foi um longo período indo a médicos, até conseguir achar um que fosse especialista no assunto. Como são doenças raras, infelizmente a maioria dos profissionais da saúde desconhece tais síndromes e, por isso, eu não consegui um especialista na rede pública, nem através do plano de saúde; somente através de uma teleconsulta particular é que finalmente obtive meus diagnósticos de SEDh e SAM, em abril de 2024, aos 30 anos.

É importante ressaltar que esse desconhecimento das referidas síndromes, no meio médico, é extremamente prejudicial aos pacientes, que geralmente demoram décadas para conseguir seus diagnósticos, além do fato de que o acompanhamento

com os poucos profissionais especialistas no assunto é algo bem caro, sendo inacessível para grande parte da população. Além do valor da consulta, muitos dos exames necessários para os diagnósticos de SEDh e SAM, como o exoma e a dosagem de triptase, são negados pelos planos de saúde, como foi no meu caso, tendo que recorrer à via judicial para ter acesso aos exames, através do plano de saúde; o mesmo ocorre em relação a muitos exames na rede pública de saúde, o que dificulta ainda mais o diagnóstico dos pacientes.

Vale ressaltar que um dos critérios para o diagnóstico de SAM é a resposta positiva ao tratamento com os anti-histamínicos e essa parte foi algo impressionante, no meu caso. Já no segundo dia de tratamento eu parei de vomitar e de depender de remédios de enjoo, algo que não acontecia há muitos anos e que parecia até um milagre, já que eu não respondia a nenhum tratamento sugerido pelo gastroenterologista. Também tive uma melhora nos sintomas de pele, rinite, falta de ar e diminuição da taquicardia, lembro que quando eu disse para minha mãe que estava sem enjoo, ela se emocionou e eu também, pois só quem convive com um sintoma incapacitante sabe o quanto aquilo afeta sua qualidade de vida.

Já para o diagnóstico de Síndrome de Ehlers Danlos, é necessário fazer exame genético (exoma) para a descoberta de quase todos os subtipos de SED, exceto para o subtipo hipermóvel, cujo gene ainda não fora identificado e o diagnóstico, nesse caso, é feito

através do preenchimento de alguns critérios internacionais.

Atualmente, no ano de 2024, me sinto mais amparada, embora os sintomas ainda tragam muitos prejuízos à minha qualidade de vida e muitas limitações como não conseguir mais trabalhar presencialmente, não conseguir ter muitos momentos de lazer fora de casa e não conseguir fazer algumas tarefas do dia a dia, como faxinar a casa. Tenho feito acompanhamento com médicos de diversas especialidades, incluindo ortopedista e reumatologista para avaliação das minhas condições ósseas, articulares e para tentarmos prevenir que haja rápida progressão no quadro, mas o fato de sabermos o motivo para tantas dores, luxações e subluxações me causa um certo alívio, fico imaginando como seria se eu ainda não tivesse os diagnósticos corretos. A obtenção dos diagnósticos não faz com que tenhamos automaticamente a melhora dos sintomas, ainda mais quando falamos de doenças sem cura, mas traz a possibilidade de tentarmos diferentes tratamentos, específicos para tais síndromes, e nos traz esperança em relação ao futuro, havendo a possibilidade de evitar que situações mais graves aconteçam.

Ter o diagnóstico de três síndromes raras é um misto de emoções, por um lado, fico feliz por ter respostas e por poder buscar tratamentos, mas estaria mentindo se dissesse que o medo não vem junto, ele aparece quando vemos relatos de outras pessoas com a mesma síndrome e que estão em estados graves, ou quando vêm os questionamentos como: será que vou

conseguir seguir a profissão que eu tanto sonhei? Será que terei saúde para cuidar de filhos, já que sempre tive o desejo de ser mãe? E se eu tiver condições de cuidar, como tomar a decisão de ter filhos, sabendo que eles muito provavelmente também terão Síndrome de Ehlers Danlos? Será que vou conseguir voltar a ter minha independência ou vou sempre depender de ajuda de outras pessoas? Embora todos esses questionamentos surjam em alguns momentos, sempre tento pensar em algo que meu irmão me falou certa vez, ele disse que ainda que tais diagnósticos possam trazer medos e questionamentos, que bom que eu os tive, pois sem eles eu ainda continuaria tendo as síndromes, entretanto, sem saber e sem ter nenhum conhecimento do que fazer para melhorar, então ter os diagnósticos não muda o fato de que eu já tinha essas síndromes há muitos anos, só que agora tenho a chance de ir em busca dos tratamentos corretos.

Como eu só ouvi falar pela primeira vez em POTS e Disautonomia por conta de um vídeo postado no TikTok, pela Thaís Meneghetti, e como percebi que havia pouquíssimo conteúdo em português sobre o assunto, entendi que era meu dever ajudar a disseminar informações sobre o assunto, através da minha vivência, para que outras pessoas pudessem ter seus diagnósticos também.

Além de haver pouco conteúdo, também há a questão do desconhecimento dessas síndromes, tanto pela área médica, quanto pela própria população, o que faz com

que os pacientes demorem muitos anos para serem diagnosticados.

Diante disso, mesmo com bastante vergonha, já que eu sempre tive perfil privado e nunca produzi nenhum tipo de conteúdo para as redes sociais, comecei a postar alguns vídeos no TikTok, pois o objetivo era que os vídeos fossem entregues para desconhecidos que pudessem ter os mesmos sintomas, o que fez com que eu recebesse muitos comentários de pessoas dizendo que se identificaram com meus relatos e que foram em busca dos seus diagnósticos. Também recebi mensagens de mães, que têm filhos autistas nível 3 de suporte, não verbais e com as mesmas síndromes que eu, dizendo que conseguiam identificar o que seus filhos sentiam, através dos meus relatos, e isso me traz uma sensação de gratidão imensa, por saber que, de alguma forma, consigo ajudar outras pessoas. Depois de alguns meses postando somente no TikTok, comecei a trazer os vídeos para o Instagram também, com o objetivo de conscientização, pois, mesmo que aqueles seguidores não tenham as mesmas síndromes que eu, é importante que saibam como agir, caso convivam com alguém que tenha, e que saibam da existência de deficiências ocultas, para que haja empatia e respeito em locais públicos, por exemplo, quando aquela pessoa precisar utilizar a fila preferencial de um estabelecimento.

Já que citei o uso da fila preferencial, é relevante comentar acerca do colar de girassol, que foi instituído pela Lei 14.624/23 como símbolo das deficiências

ocultas. É muito importante que haja esse símbolo, pois é fácil notar uma deficiência aparente, entretanto, não há como saber se uma pessoa possui uma deficiência oculta, o que pode causar constrangimentos em uma fila preferencial, por exemplo. O símbolo foi criado para identificação, com o intuito de gerar empatia nas outras pessoas, que passam a saber que aquele indivíduo, que está utilizando o colar de girassol, possui uma deficiência oculta.

Além disso, é possível inserir no crachá de identificação informações sobre o paciente como o CID de sua doença, seu laudo e informações para primeiros socorros, através de um QR Code. Atualmente, em julho de 2024, a pessoa que tenha alguma dessas quatro síndromes não é considerada, automaticamente, como pessoa com deficiência, mas o médico deve avaliar o estado de cada paciente, e laudar, caso ele verifique que se trata de pessoa com impedimento de longo prazo o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, conforme estabelecido pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Para finalizar, gostaria de ressaltar a importância do apoio familiar e de amigos, pois pacientes crônicos podem ter dificuldade de fazer coisas simples do dia a dia; lidar com tantas dores, fadiga e limitações não é algo fácil. Além disso, conforme dito anteriormente, todas essas dores e limitações são invisíveis, então muitas vezes somos questionados se realmente estamos

doentes, pois aparentamos ser saudáveis, e ter pessoas que realmente se importam, que validam nossas dores e que nos dão o apoio necessário, faz toda a diferença. Eu tenho muita sorte de ter uma família e amigos incríveis, que, mesmo sem entender como é sentir tudo isso, de fato se importam com meu bem-estar e continuam querendo a minha companhia, mesmo que muitas vezes eu precise me ausentar.

Ademais, é importante lembrar que receber um diagnóstico não é o fim e sim o começo. A partir desse momento iniciamos uma nova jornada de aprendizados e busca pela melhora na qualidade de vida e se um tratamento não der certo, nós partiremos para outro e para quantos forem necessários, afinal, nossa saúde é o que temos de mais importante. Nem todos os dias serão bons, mas dias bons podem ser mais comuns a partir do diagnóstico e tratamentos adequados.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento da Tata.
Vídeo da Tata (Tiktok) – indicações finais
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.

Capítulo 8 – Depoimento: Maria Noto

Mi chiamo **Maria Noto**, ho 28 anni, sono italiana e mi occupo di diritto amministrativo, una disciplina che richiede rigore, logica e una profonda connessione con la giustizia. Ma la mia storia non è solo quella di una giovane donna impegnata in una carriera e nella ricerca del successo.

È la storia di una battaglia silenziosa, combattuta tra il corpo e la mente, tra la determinazione e l'incertezza.

Tutto è iniziato quando avevo appena vent'anni. La mia mente era un turbine di sogni e ambizioni, ma il mio corpo non sembrava voler collaborare. I sintomi arrivarono piano, quasi in punta di piedi, per poi diventare una presenza ingombrante. Vertigini immotivate, una tachicardia inspiegabile a riposo, fischi nelle orecchie, sbalzi di pressione, nausea improvvisa dopo attività fisica, e un rossore che appariva senza preavviso ed immotivatamente.

All'epoca ero già impegnata in un percorso di psicoterapia per lavorare sull'ansia, ma né io né la mia psicologa riuscivamo a trovare un legame tra quei sintomi e la mia condizione emotiva. Sembrava che il mio

corpo parlasse un linguaggio che nessuno riusciva a decifrare.

Così iniziò un lungo viaggio tra visite mediche e indagini cliniche. La risposta, però, era sempre la stessa: "Non è nulla di grave." Fu diagnosticata una lieve malformazione di Arnold-Chiari 1/2, ma i medici sembravano minimizzarla, come fosse un dettaglio trascurabile. "Tutti convivono con questo," mi dicevano, spingendomi a ignorare ciò che il mio corpo continuava a gridare. "Vivi la tua vita normalmente," era il consiglio più frequente.

Ma i sintomi non mi davano tregua, e con loro cresceva la mia frustrazione. Eppure, nonostante tutto, ho scelto di vivere la mia vita al meglio. Ho continuato a prendermi cura di me stessa: attività fisica regolare, una dieta sana, idratazione costante. Ho provato a costruire una routine che fosse un argine alla confusione del mio corpo. Tuttavia, ciclicamente, quei sintomi tornavano. A volte erano un sussurro, altre volte un urlo che mi bloccava nel mezzo della quotidianità.

Così come ciclicamente i sintomi tornavano, tornavo anch'io a fare esami, controlli e visite mediche. Era un percorso fatto di speranza e delusione, di attese logoranti e risposte sempre uguali: "Stai bene, sei in salute, non hai nulla." Ma la realtà era che nulla dentro di me gridava benessere.

La frustrazione si fece spazio anche tra i miei affetti più cari. La mia famiglia, comprensibilmente stanca di vedermi passare da uno studio medico all'altro, cominciò a usare un'etichetta che mi pesava come un

macigno: ipocondriaca. Non lo dicevano sempre apertamente, ma lo lasciavano intendere nei gesti, nelle parole non dette. E quella parola, quella diagnosi non medica, era spesso confermata dagli stessi professionisti a cui mi affidavo per cercare risposte. "Non c'è niente di fisico," ribadivano, quasi irritati dalla mia ostinazione. "È tutto nella tua testa."
Eppure, nella mia testa, non c'era confusione, ma una determinazione limpida: io conoscevo il mio corpo, e sapevo che qualcosa non andava.

In questo mare di pregiudizi e scetticismo, c'era però una persona che non mi ha mai lasciata sola: la mia psicologa. Era il mio punto fermo, la voce che mi diceva che non era sbagliato cercare risposte, che non ero meno forte o meno valida perché non mi arrendevo all'idea che fosse tutto frutto della mia mente. Mi incoraggiava a non fermarmi, a guardare oltre il muro di giudizi.

Finalmente, dopo anni di ricerche e innumerevoli tentativi, quest'anno è arrivata una luce. Ho incontrato una dottoressa che, con attenzione e competenza, mi ha fornito una diagnosi iniziale: disautonomia. Non è ancora una risposta definitiva, il mio percorso non è terminato, ma è già qualcosa. Per la prima volta, mi sono sentita accolta, ascoltata, e compresa.

La dottoressa ha preso il tempo per spiegarmi tutto, per darmi gli strumenti per capire cosa stava succedendo al mio corpo. Indicazioni anche semplici per migliorare la mia vita.

Per la prima volta non mi sono sentita giudicata o liquidata con superficialità. Non mi ha detto che era tutto nella mia testa, ma ha confermato ciò che ho sempre saputo: non ero io ad esagerare, c'era qualcosa di reale e tangibile dietro ai miei sintomi.

In quel momento ho visto una luce. Una luce che mi diceva che no, non ero ipocondriaca, non ero fragile, non ero pazza. Ero semplicemente una persona con una condizione complessa, che chiedeva di essere compresa e accettata, esattamente come sono. Una persona che aveva combattuto una battaglia silenziosa per anni, con la forza di chi non smette mai di cercare la verità, anche quando nessuno ti crede.

Questa diagnosi iniziale è diventata un punto di partenza, una speranza concreta. Non ho ancora tutte le risposte, ma so che, finalmente, non sto lottando contro un nemico invisibile. Sto lottando per me stessa, con il supporto di chi finalmente mi vede per quello che sono: una combattente.

Me chamo Maria, tenho 28 anos, sou italiana e atuo no campo do direito administrativo — uma disciplina que exige rigor, lógica e uma profunda conexão com a justiça. Mas a minha história não é apenas a de uma jovem mulher empenhada em sua carreira e na busca pelo sucesso.
É a história de uma batalha silenciosa, travada entre o corpo e a mente, entre a determinação e a incerteza.

Tudo começou quando eu tinha apenas vinte anos. Minha mente era um turbilhão de sonhos e

ambições, mas meu corpo parecia não querer colaborar. Os sintomas chegaram devagar, quase na ponta dos pés, até se tornarem uma presença incômoda. Tonturas sem motivo, taquicardia inexplicável mesmo em repouso, zumbidos nos ouvidos, oscilações na pressão arterial, náuseas súbitas após atividades físicas e um rubor que aparecia sem aviso e sem motivo aparente.

Na época, eu já fazia psicoterapia para trabalhar a ansiedade, mas nem eu nem minha psicóloga conseguíamos encontrar uma ligação entre aqueles sintomas e o meu estado emocional. Parecia que meu corpo falava uma linguagem que ninguém conseguia decifrar.

Assim começou uma longa jornada por consultas médicas e exames clínicos. A resposta, porém, era sempre a mesma: "Não é nada grave." Diagnosticaram uma leve malformação de Arnold-Chiari tipo 1/2, mas os médicos a minimizavam, como se fosse um detalhe irrelevante. "Todo mundo vive com isso", diziam, tentando me convencer a ignorar os gritos do meu corpo. "Viva sua vida normalmente", era o conselho mais frequente.

Mas os sintomas não me davam trégua, e com eles crescia a minha frustração. Ainda assim, escolhi viver da melhor forma possível. Continuei cuidando de mim: praticava atividade física regularmente, mantinha uma alimentação saudável, bebia bastante água. Tentei criar uma rotina que fosse um dique contra o caos do meu corpo. No entanto, ciclicamente, os sintomas

voltavam. Às vezes eram um sussurro; outras vezes, um grito que me paralisava no meio do cotidiano.

E assim como os sintomas retornavam, eu também voltava aos exames, às consultas, às esperas. Um ciclo de esperança e decepção, de expectativas exaustivas e respostas sempre iguais: "Você está bem, está saudável, não tem nada." Mas por dentro, eu sabia: nada em mim gritava saúde.

A frustração invadiu até os laços mais próximos. Minha família, compreensivelmente cansada de me ver de consultório em consultório, começou a me rotular com uma palavra que pesava como uma rocha: hipocondríaca. Não diziam sempre com todas as letras, mas deixavam transparecer nos gestos, nos silêncios, nas entrelinhas. E essa palavra — esse diagnóstico não médico — muitas vezes era validado pelos próprios profissionais a quem eu recorria em busca de respostas. "Não há nada físico", diziam, às vezes com certo incômodo diante da minha insistência. "Está tudo na sua cabeça."

No entanto, na minha cabeça, não havia confusão, mas uma certeza límpida: eu conhecia meu corpo, e sabia que algo não estava certo.

Nesse mar de preconceitos e ceticismo, houve uma pessoa que nunca me deixou sozinha: minha psicóloga. Ela era meu ponto de apoio, a voz que me dizia que não havia nada de errado em buscar respostas, que eu não era menos forte ou menos válida por não aceitar que tudo fosse fruto da minha mente.

Ela me incentivava a continuar, a olhar além do muro de julgamentos.

Finalmente, depois de anos de buscas e inúmeras tentativas, neste ano surgiu uma luz. Conheci uma médica brasileira que, com atenção e competência, me deu um diagnóstico inicial: disautonomia. Ainda não é uma resposta definitiva, meu caminho continua, mas já é um começo. Pela primeira vez, senti-me acolhida, ouvida, compreendida.

A doutora dedicou tempo para me explicar tudo, para me oferecer instrumentos que me ajudassem a entender o que estava acontecendo com o meu corpo. Até orientações simples, mas que já fizeram diferença na minha vida.

Pela primeira vez, não fui julgada nem tratada com superficialidade. Ela não me disse que era tudo psicológico, mas confirmou o que eu sempre soube: eu não estava exagerando — havia algo real e concreto por trás dos meus sintomas.

Naquele momento, vi uma luz. Uma luz que me dizia: não, eu não era hipocondríaca, não era frágil, não era louca. Eu era apenas uma pessoa com uma condição complexa, que precisava ser compreendida e aceita, exatamente como era. Uma pessoa que havia travado uma batalha silenciosa durante anos, com a força de quem nunca para de buscar a verdade, mesmo quando ninguém acredita.

Esse diagnóstico inicial se tornou um ponto de partida, uma esperança concreta. Ainda não tenho todas as respostas, mas agora sei que não estou mais lutando contra um inimigo invisível. Estou lutando por mim mesma, com o apoio de quem finalmente me vê como sou: uma guerreira.

Capítulo 9 – Depoimento - Corpos em Luta: Doenças Autoimunes, Mulheres e a Força da Sororidade *Entre a Ciência da Iflamação e a Cura do Acolhimento*

"Não sou só meu diagnóstico.
Sou meu corpo aprendendo a sobreviver.
E sou todas as mulheres que me ensinaram a não me calar."
Autora desconhecida.

Patrícia Dourado. Presidente do Instituto Sororidade (instituto apoiador deste livro), jornalista, mulher, paciente e ativista. Sou mãe de dois filhos, Davi e Alice, casada com Edson Miranda, portadora do Lúpus Eritomatoso Sistêmico e Lúpus discoide, e fundadora do Instituto Sororidade — uma organização dedicada à escuta, acolhimento, empoderamento e reinserção de mulheres no mercado de trabalho. Ela tem como máxima o slogam: "***Mulher livre, é mulher com dinheiro na bolsa!*"**

Ao longo de quase uma década de atuação, percebo que a ciência é poderosa, mas que as histórias, os afetos e os vínculos entre mulheres também salvam vidas. Diagnósticos, exames e remédios são importantes, mas foi nas salas de espera, nos grupos de

apoio e nas rodas de conversa que testemunhei o que chamo de "***cura afetiva".***

Portadora de lúpus desde os 44 anos, conheço a dor por dentro. E é justamente essa vivência que me levou a fundar o Instituto Sororidade, um espaço onde mulheres com doenças invisíveis podem ser vistas, ouvidas e fortalecidas.

Neste capítulo, escrevo não apenas com os olhos da presidente do instituto, mas com o coração de quem já sentiu na pele o peso de um corpo em guerra — e a leveza que nasce do encontro com outras mulheres em luta.

"Quando a ciência encontra
a escuta e a sororidade,
nasce um cuidado mais humano,
mais digno e mais transformador."

Antes de compreender as doenças autoimunes sob a perspectiva da inflamação crônica e da resposta imunológica desregulada, é essencial considerar os impactos sistêmicos que essas condições podem gerar, especialmente sobre o sistema nervoso autônomo. A disautonomia, uma disfunção desse sistema responsável pela regulação involuntária de funções vitais, é frequentemente subdiagnosticada e mal compreendida, sendo, em muitos casos, confundida com transtornos psiquiátricos.

Pacientes com disautonomia podem apresentar sintomas como intolerância ortostática, taquicardia,

oscilação de pressão arterial, distúrbios gastrointestinais, névoa mental (brain fog), fadiga intensa e episódios de síncope (desmaios). Esses sinais, muitas vezes, são atribuídos a fatores emocionais, o que pode atrasar o diagnóstico e a intervenção adequada.

A disautonomia também pode estar presente em diversas doenças autoimunes, como lúpus, artrite reumatoide e esclerose múltipla. Esse padrão de associação clínica pode ser explicado por mecanismos inflamatórios sistêmicos e por alterações autoimunes que afetam diretamente a função neurovascular e a integridade da regulação autonômica.

A trajetória diagnóstica, nesses casos, costuma ser prolongada, marcada por múltiplas consultas, exames não conclusivos e ausência de protocolos específicos para a investigação integrada de sintomas autonômicos em pacientes com doenças autoimunes. Essas dificuldades comprometem não apenas o manejo terapêutico, mas também a qualidade de vida dos pacientes, reforçando a importância de um olhar ampliado, preciso e baseado em evidências.

A identificação precoce e o reconhecimento dos sintomas são fundamentais para um cuidado mais efetivo, individualizado e centrado na pessoa.

Este capítulo investiga por que as doenças autoimunes afetam desproporcionalmente as mulheres, com destaque para casos como o lúpus, em que 90% dos pacientes são do sexo feminino. Ao unir ciência e vivência, a discussão percorre fatores

biológicos, como hormônios e genética, e também revela os desafios enfrentados por mulheres no acesso ao diagnóstico e tratamento. Depoimentos evidenciam a dor e a exaustão cotidianas, mas também a força das redes de apoio femininas. A sororidade surge não apenas como resistência, mas como parte fundamental do processo de cura.

Introdução

As doenças autoimunes afetam milhões de pessoas no mundo, mas têm um padrão que não pode mais ser ignorado: elas afetam majoritariamente mulheres. Em alguns casos, como no lúpus eritematoso sistêmico, cerca de 90% dos pacientes são do sexo feminino. Isso nos leva a perguntas urgentes: por que os corpos femininos são mais vulneráveis a essas doenças? Como a medicina tem lidado com essa realidade? E o que podemos aprender com a forma como mulheres enfrentam, juntas, a jornada de viver com um sistema imunológico que as ataca?

Este capítulo propõe um olhar equilibrado entre a ciência e a experiência. Atravessamos dados, hormônios e genética, mas também escutamos as vozes das mulheres que vivem com dor, com cansaço, com diagnósticos tardios, sem condições financeiras para tratamentos adequados, e com a força de uma rede de apoio que se constrói na dor compartilhada. A sororidade — a solidariedade entre mulheres — não é apenas um ideal: é parte da cura.

O Que É uma Doença Autoimune?

Doenças autoimunes são aquelas em que o sistema imunológico, que deveria proteger o organismo contra infecções e agressões externas, passa a atacar os próprios tecidos saudáveis. Isso gera inflamações, dores, alterações hormonais, fadiga e, muitas vezes, danos irreversíveis.

Algumas das doenças mais comuns incluem:

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)
Artrite Reumatoide
Tireoidite de Hashimoto
Esclerose Múltipla
Doença Celíaca

Cada uma afeta o corpo de forma diferente, mas todas compartilham a característica de serem crônicas, complexas e, frequentemente, invisíveis aos olhos externos.

A Biologia Feminina e a Autoimunidade

Estudos mostram que entre 75% e 80% das pessoas com doenças autoimunes são mulheres. Isso tem várias causas:

Hormônios sexuais femininos, como o estrogênio, influenciam a regulação do sistema imune, tornando-o mais responsivo e, portanto, mais propenso a desequilíbrios.

Os dois cromossomos X: as mulheres têm dois X, e muitos genes relacionados à imunidade estão

localizados nesses cromossomos. O excesso pode levar a falhas de regulação.

Gravidez, puerpério e menopausa: essas fases provocam mudanças imunológicas drásticas, podendo desencadear ou agravar doenças.

Fatores psicossociais e culturais, como estresse crônico, carga emocional e sobrecarga doméstica, advindos inclusive, do tipo de sociedade machista que as mulheres enfrentam no seu dia a dia, a começar do seio da própria família, onde as filhas mulheres são minorizadas em relação aos filhos homens, também estão associados à desregulação imunológica.

Depoimentos: Vozes da Resistência

- Ana, 32 anos – Lúpus Eritematoso Sistêmico

"Demorou dois anos para eu ter um diagnóstico. Durante esse tempo, escutei que era estresse, ansiedade, falta de vitaminas. Só depois que quase perdi a visão, vieram os exames certos. Me senti traída pelo meu corpo, mas também por um sistema de saúde que não me ouviu."

- Marcela, 45 anos – Artrite Reumatoide

"As dores começaram nos dedos. Depois, nos joelhos. Achei que era 'idade'. Quando recebi o diagnóstico, me senti perdida. Entrei num grupo de mulheres com AR no WhatsApp e aquilo mudou tudo. Ali não precisei explicar nada. Elas sabiam. Elas me ensinaram a viver de novo."

- Joana, 28 anos – Hashimoto

"O cansaço era tão grande que eu dormia 10 horas e acordava esgotada. Me sentia burra, lenta, triste. Ouvi de um médico que era preguiça. Quando descobri que era tireoide, chorei de alívio e raiva. Hoje, com acompanhamento, vivo melhor. Mas precisei gritar para ser ouvida."

O Corpo que Ataca e o Corpo que Abraça

As doenças autoimunes são, por essência, uma falha no reconhecimento. O sistema imunológico, que deveria proteger, se confunde e passa a atacar o próprio corpo. É como se o organismo desaprendesse a distinguir o que faz parte de si e o que é ameaça.

Da mesma forma, por muito tempo, a sociedade ensinou as mulheres a verem umas às outras como rivais. Mulheres que não se reconhecem, que se julgam, que se machucam — como um corpo dividido em guerra interna. A cultura patriarcal, como uma doença autoimune social, nos ensinou que competir era mais seguro do que acolher.

Mas a sororidade é a cura simbólica para esse processo de autossabotagem coletiva. Se a autoimunidade é o corpo que se volta contra si, a sororidade é o corpo coletivo das mulheres aprendendo a reconhecer, acolher e proteger umas às outras. Em vez do ataque, o abraço. Em vez do isolamento, o elo.

Enquanto as doenças autoimunes fazem com que o próprio corpo se torne um campo de batalha, a

sororidade transforma essa dor em ponte. Porque quando uma mulher escuta a dor da outra sem julgamento, quando oferece acolhimento, escuta e presença, ela está operando um processo inverso ao da doença: ela está curando.

É nesse espaço de afeto e identificação que muitas mulheres, doentes ou não, encontram uma forma de resistir. A sororidade não elimina a dor física, mas a dor de estar só, de ser invisível, de ser desacreditada. E isso, como tantas dizem, "cura um pedaço que nem a medicina alcança".

Sororidade Como Cura: A Cura Afetiva

A sororidade surge como um ponto de virada. Ela não se refere apenas à empatia ou ao apoio mútuo, mas à construção de uma rede solidária que reconhece a dor e a experiência da mulher de maneira profunda e genuína. Sororidade é a força que nasce do encontro, do compartilhamento e da escuta ativa. Quando as mulheres se apoiam, elas constroem juntas algo que vai além do auxílio: elas criam um espaço de cura afetiva.

A cura afetiva não diz respeito apenas ao tratamento médico ou ao controle dos sintomas. Ela fala da importância de ter o seu sofrimento validado, de saber que outras mulheres compartilham das mesmas angústias e batalhas. Esse reconhecimento pode ser transformador, permitindo que uma mulher que antes se sentia invisível ou impotente se sinta parte

de um movimento maior, um coletivo que se fortalece mutuamente.

O Valor da Escuta e do Compartilhar

Nos grupos de apoio, nos encontros informais, nas conversas profundas entre amigas ou até em grupos online, o simples fato de ouvir e ser ouvida pode aliviar o fardo emocional de quem vive com uma doença crônica. Muitas mulheres relatam que a escuta ativa e a troca de experiências com outras mulheres que enfrentam os mesmos desafios são mais curativas do que qualquer medicação.

Estudos recentes sobre o impacto da sororidade demonstram que a rede de apoio entre mulheres tem efeitos terapêuticos reais. Além de reduzir os níveis de ansiedade e depressão, ela também melhora a qualidade de vida, pois promove um sentimento de pertencimento e reduz o estigma associado às doenças invisíveis. Ao compartilhar suas histórias, as mulheres se reconhecem e se empoderam.

Transformando a Dor em Força Coletiva

Quando uma mulher com doença autoimune encontra outra que compartilha das mesmas dificuldades, ela não encontra apenas empatia, mas uma oportunidade de transformação. A dor, que muitas vezes é algo solitário e desamparado, se torna uma ferramenta de força coletiva. Juntas, as mulheres podem reivindicar o direito de ser vistas, de ter suas dores respeitadas, de exigir mais da medicina e da

sociedade. A sororidade transforma o sofrimento pessoal em um movimento cognitivo-sensitivo, político e social.

As mulheres com doenças autoimunes têm se tornado exemplos de resistência não só pela luta física contra a doença, mas pela forma como transformam sua experiência em um caminho de empoderamento para outras. Elas ensinam umas às outras que a fragilidade não está em ser vulnerável, mas em se manter sozinha. A verdadeira força está no reconhecimento de que o sofrimento é mais fácil de ser enfrentado quando compartilhado com aquelas que entendem nossa dor.

O Papel das Instituições de Apoio e da Medicina Humanizada

O apoio de grupos e instituições dedicadas à saúde da mulher é fundamental para garantir que a experiência das mulheres com doenças autoimunes seja validada e acolhida. Instituições como o Instituto Sororidade, criado para promover a saúde e o bem-estar de mulheres em situações de vulnerabilidade, têm papel essencial em proporcionar não apenas cuidados médicos, mas também emocional e psicológico.

A medicina humanizada, que coloca a escuta e o acolhimento no centro do atendimento, tem mostrado que o cuidado vai muito além do diagnóstico. Tratar uma doença autoimune é tratar a pessoa por inteiro — corpo e alma. A sororidade, nesse

contexto, é uma extensão dessa abordagem, reconhecendo que o bem-estar emocional é essencial para o processo de cura.

Medicina e Silêncio: O Desafio do Diagnóstico

Um dos maiores desafios das doenças autoimunes é o tempo até o diagnóstico. Por serem doenças sistêmicas e multifacetadas, seus sintomas são frequentemente confundidos com problemas emocionais, psicológicos ou hormonais comuns.

Isso se agrava quando o médico, o sistema de saúde e a sociedade em geral já trazem uma história de deslegitimação da dor feminina. Mulheres são chamadas de histéricas, sensíveis, ansiosas. Quando, na verdade, estão inflamadas, cansadas, doentes. O silêncio imposto pelas estruturas médicas também é uma violência.

O Corpo Político e a Autonomia

Reivindicar a escuta, o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e o respeito às limitações é também um ato político. O corpo da mulher doente desafia o modelo de feminilidade produtiva, bonita, incansável.

Mulheres com doenças autoimunes aprendem a lidar com a frustração de não poder estar sempre bem. E é justamente nessa vulnerabilidade que se revelam as potências do cuidado, da pausa, da escuta de si.

Conclusão: Uma Cura Que Vai Além da Medicina e da Alma

As doenças autoimunes representam uma luta constante contra o próprio corpo, mas a sororidade oferece uma luta coletiva. Ao se unirem, as mulheres criam uma rede de cura afetiva onde a dor deixa de ser um fardo solitário e passa a ser um terreno fértil para o crescimento mútuo.

Essa cura não elimina os sintomas físicos, mas suaviza o peso do sofrimento e transforma a fragilidade em um caminho de empoderamento político e antifragilidade. Sororidade como cura é a lembrança de que, no momento em que as mulheres se reconhecem, escutam e se fortalecem, elas não estão mais sozinhas. Juntas, elas podem enfrentar qualquer batalha — tanto no corpo quanto na alma.

Ainda não há cura para a maioria das doenças autoimunes. Mas existe um tipo de cura que emerge do encontro entre mulheres: a cura da solidão, da vergonha, do silêncio. Na linha do que afirma Cornelhius Castoriades, "o ser humano é o ser do encontro",

Ao se conectarem, mulheres criam não só uma rede de apoio, mas uma rede de sabedoria, de resistência política e de transformação social. Tendo em vista que em nossa sociedade, os sujeitos individuais são também os de mais fácil sujeição, controle e eliminação. Elas estão mudando a forma como o mundo entende a dor, o corpo e a cura.

"Talvez eu nunca fique totalmente bem,
mas hoje sei que não estou sozinha.
E isso, por si só, me cura todos os dias."
Autora desconhecida.

Referências Científicas:

Fairweather, D., & Rose, N. R. (2004). Sex differences in autoimmune disease. Nature Reviews Immunology, 4(9), 777–785.
Whitacre, C. C. (2001). Sex differences in autoimmune disease. Nature Immunology, 2(9), 777–780.
Ortona, E., Pierdominici, M., & Shoenfeld, Y. (2019). Sex-based differences in autoimmune diseases: from bench to bedside. Eur J Clin Invest, 49(5).
Walsh, S. J., & Rau, L. M. (2000). Autoimmune diseases: a leading cause of death among young and middle-aged women in the United States. Am J Public Health, 90(9), 1463–1466.

Sugestão de Leitura Complementar:

- "Anti-frágil, Coisas que se baneficiam com o caos" - Nassim Nicholas Taleb
- "Instituição imaginária da sociedade" - Cornelhius Castoriades
- "O Mito da Beleza" – Naomi Wolf
- "Corpos em Revolta" – Susan Sontag
- "Mulheres Visíveis, Mães Invisíveis" – Laura Gutman

- "Dor: A Experiência Humana" – João Canalle

Pontos Principais:

1. Relação entre doenças autoimunes e disautonomia

- A introdução destaca a importância de compreender as doenças autoimunes não apenas como inflamações crônicas, mas como condições que afetam também o sistema nervoso autônomo.
- A disautonomia é frequentemente subdiagnosticada e mal compreendida, sendo confundida com transtornos psiquiátricos.

2. Sintomas comuns de disautonomia em pacientes autoimunes

- Intolerância ortostática, taquicardia, variações de pressão arterial, distúrbios gastrointestinais, névoa mental, fadiga intensa e episódios de síncope.
- Esses sintomas são muitas vezes atribuídos a fatores emocionais, atrasando diagnóstico e tratamento adequados.

3. Doenças autoimunes frequentemente associadas à disautonomia

- Lúpus, artrite reumatoide e esclerose múltipla são citadas como condições em que a disautonomia pode estar presente.
- A associação pode ser explicada por processos inflamatórios sistêmicos e alterações autoimunes que afetam o controle autonômico.

4. Dificuldades no diagnóstico

- Trajetória diagnóstica prolongada, com muitos exames inconclusivos e consultas múltiplas.
- Falta de protocolos específicos para investigação da disautonomia em pacientes com doenças autoimunes compromete o tratamento.

5. Enfoque específico no lúpus

- O lúpus é detalhado como uma doença inflamatória sistêmica de caráter autoimune.
- É mais prevalente em mulheres e pode afetar múltiplos órgãos e sistemas, incluindo o sistema nervoso autônomo.
- Sintomas neuropsiquiátricos e autonômicos podem coexistir com manifestações dermatológicas, renais e hematológicas.

6. Invisibilidade e impacto emocional

- Mulheres com lúpus relatam sensação de não serem levadas a sério por profissionais da saúde.
- A dor e o sofrimento são muitas vezes deslegitimados, o que afeta o cuidado e a dignidade do paciente.

7. Papel da escuta e do cuidado integral

- O capítulo reforça a importância da escuta qualificada e do olhar ampliado na prática clínica.
- Cuidado centrado na pessoa, com reconhecimento precoce dos sintomas e abordagem interdisciplinar são fundamentais.

8. Sororidade e redes de apoio

- Espaços de escuta e redes de apoio entre mulheres são importantes para a validação da experiência e o enfrentamento das doenças.

- A sororidade aparece como um recurso terapêutico simbólico, que promove acolhimento e redução do sofrimento

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento Pricila.
Advogado Gabriel.
Doutora Erica e Doutora Bruna.

Capítulo 10 – Kit autonomia para um disautonômico

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Ter um kit de autonomia sempre por perto pode ajudar a minimizar sintomas, evitar crises e proporcionar mais segurança e conforto em diferentes situações. Vamos entender cada item e por que ele faz parte desse kit essencial.

1. Bolsa banco

Por que ter?

A fadiga extrema e a intolerância ortostática são comuns em diversas formas de disautonomia, como na Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS). A bolsa banco é um banco dobrável portátil que pode ser carregado na bolsa ou mochila, permitindo que a pessoa se sente rapidamente caso sinta tontura, fraqueza ou mal-estar.

Dica extra: Prefira modelos leves e compactos, como os bancos retráteis, que podem ser ajustados em altura.

2. Isotônico

Por que ter?

A hidratação adequada é crucial para quem tem disautonomia, pois o volume sanguíneo pode ser baixo, contribuindo para tontura e desmaios. O isotônico ajuda a repor eletrólitos essenciais (sódio, potássio, magnésio) e mantém a pressão arterial mais estável.

Dica extra: Se possível, prefira isotônicos sem açúcar ou com menor quantidade de aditivos artificiais.

3. Sal (sachês)

Por que ter?

O sódio é fundamental para manter o volume sanguíneo e evitar quedas bruscas de pressão. Muitos disautonômico precisam aumentar a ingestão de sal para ajudar o corpo a reter líquidos e melhorar a circulação.

Dica extra: Os sachês de sal são práticos para carregar e podem ser adicionados a bebidas ou comidas em qualquer lugar.

4. Calço para elevar a cabeceira da cama

Por que ter?

Dormir com a cabeceira da cama ligeiramente inclinada pode ajudar a reduzir a intolerância ortostática matinal, pois minimiza a redistribuição súbita de sangue ao se levantar. Calços de madeira ou outros

materiais para elevar a cabeceira da cama permitem um ajuste prático e eficiente.
Dica extra: Use calços de pelo menos 10-15 cm de altura para um efeito mais significativo.

5. Garrafinha de água
Por que ter?

A desidratação pode agravar sintomas como tontura, fadiga e taquicardia. Ter sempre uma garrafa de água por perto garante que a hidratação seja mantida ao longo do dia.
Dica extra: Modelos térmicos ajudam a manter a água fresca por mais tempo, tornando a hidratação mais agradável.

6. Água de coco
Por que ter?

A água de coco é uma excelente fonte natural de eletrólitos, ajudando a repor potássio e magnésio de forma leve e eficiente.
Dica extra: Prefira as versões sem açúcar ou conservantes.

7. Cordão de girassol
Por que ter?

O cordão de girassol é um símbolo internacional de deficiência oculta (HD Sunflower - Cordão de Girassol Oficial é nossa apoiadora, veja capítulo dos apoiadores). O cordão de girassol pode ser usado em aeroportos, transportes públicos e outros lugares para

indicar discretamente que a pessoa tem uma condição de saúde que pode necessitar de assistência ou compreensão especial.
Dica extra: Algumas empresas e estabelecimentos já reconhecem o cordão de girassol e oferecem suporte imediato a quem o usa.

8. Ventilador de pescoço, leque ou bolsa gelada
Por que ter?

Muitas pessoas com disautonomia têm dificuldade em regular a temperatura corporal. O superaquecimento pode piorar os sintomas, como tontura e fadiga. Ter um ventilador portátil, um leque ou uma bolsa térmica ajuda a manter a temperatura corporal sob controle.
Dica extra: As bolsas térmicas podem ser colocadas no pescoço ou nos pulsos para um resfriamento mais rápido.

9. Borrifador de água
Por que ter?

Nos dias quentes ou quando há sensação de calor repentino, um borrifador de água pode proporcionar alívio instantâneo, ajudando a evitar crises causadas pelo superaquecimento.
Dica extra: Para um efeito refrescante maior, adicione, se possível, gelo.

O kit de autonomia para um disautonômico é uma estratégia prática para lidar com os desafios da condição no dia a dia. Ter esses elementos à disposição

pode ajudar a prevenir crises, aumentar o conforto e oferecer mais segurança e independência.
Se você convive com disautonomia, adapte esse kit às suas necessidades individuais e crie seu próprio sistema de suporte para viver com mais qualidade!

Teste de autoavaliação:

Capítulo 11 – Teste: Possíveis alterações do sistema nervoso autônomo ou disautonomia.

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Se você tem tido crises de mal-estar, faça a sua auto avaliação. Este teste foi elaborado por mim, psicóloga Adriana de Araújo, para ajudar a identificar possíveis alterações. O objetivo deste teste é oferecer uma reflexão inicial sobre os sintomas possibilitando que você identifique gatilhos e padrões que podem estar relacionados à síndrome vasovagal e disautonomia. Se os sintomas descritos no teste forem frequentes ou intensos, recomenda-se procurar um profissional de saúde especializado para uma avaliação completa. Outras condições de saúde se assemelham e devem ser investigadas.

Este instrumento não substitui um diagnóstico médico, mas pode representar um primeiro passo

importante na escuta do próprio corpo. É um convite à consciência, ao cuidado e ao início de uma busca mais direcionada. Ao mesmo tempo, **pode servir como ponto de partida para profissionais da saúde que desejam aprofundar o estudo desses sintomas e contribuir para a criação de protocolos clínicos cientificamente validados.** Nenhuma mudança nasce sem uma primeira pergunta. Este teste é isso: uma semente de investigação, empatia e transformação.

Importante: Não é um teste de validação científica. Não exclui um acompanhamento médico. A intenção é que você possa dar os primeiros passos no conhecimento do tema em relação às suas sensações.

Ao preencher o teste, você poderá:

- marcar mais de uma alternativa em cada questão, sem limite de respostas;
- saber que os sintomas podem variar de pessoa para pessoa;
- saber que os sintomas podem variar na mesma pessoa; não sendo iguais todos os dias;
- compreender que os sintomas podem se manifestar de forma combinada ou não;
- ter ciência de que os sintomas podem variar muito de intensidade (algumas pessoas se sentem indispostas, outras se sentem meio mal, algumas muito mal e outras chegam até mesmo a desmaiar).

Duração: o teste pode levar em média 20 minutos, quando feito com calma e concentração.

Durante momentos de mal-estar/crise:

1. (Visão) Você já teve algum dos seguintes problemas de visão durante momentos de mal-estar?

( ) Visão dupla
( ) Visão borrada
( ) Pontos brilhantes na visão
( ) Pontos coloridos na visão

2. (Equilíbrio Físico) Você já sentiu dificuldade de equilíbrio ou tremores durante momentos de mal-estar?

( ) Desequilíbrio, como se estivesse levemente bêbado
( ) Micro tremores
( ) Espasmos musculares
( ) Tontura
( ) Derrumar as coisas (não ter firneza nas mão)

3. (Sintomas Gástricos) Você apresenta sintomas digestivos, especialmente durante momentos de mal-estar?

( ) Leve enjoo
( ) Intestino preso ou solto
( ) Dor no abdômen
( ) Alteração na sensação de saciedade

4. (Cognição) Você já teve dificuldade de concentração ou de realizar atividades diárias simples durante momentos de mal-estar?

( ) Alteração de foco de atenção
( ) Memória ruim

( ) Dificuldade para executar tarefas simples do dia a dia
( ) Dificuldade para entender/compreender o que as pessoas falam
( ) Sensação de "envelhecimento mental" precoce

5. (Audição) Você já percebeu algum dos seguintes problemas auditivos durante momentos de mal-estar?
( ) Ouvido levemente tapado
( ) Zumbido
( ) Dificuldade para entender/ouvir o que as pessoas falam

6. Você já experimentou algum dos seguintes sintomas durante momentos de mal-estar?
( ) Pressão na cabeça
( ) Dor de cabeça
( ) Exaustão ou muita fraqueza
( ) Sono excessivo (sem explicação aparente)
( ) Sudorese (sem explicação aparente que pode piorar em situações específicas)
( ) Cheiro estranho na pele, como amargo ou queimado
( ) Dificuldade para regular a temperatura corporal
( ) Sensação de estar gelado(a) mesmo sem estar frio, principalmente nas mãos e pés
( ) Vontade intensa de comer sal ou alimentos salgados
( ) Agitação sem explicação (um tremo interno)
( ) Passar mal após evacuar
( ) Desmaiar
( ) Pressão baixa

7. Você já observou se alguns desses gatilhos fazem você se sentir mal e desencadeiam diversos sintomas?

( ) Sentir-se mal pela manhã, ao levantar da cama
( ) Levantar rápido ou baixar a cabeça e subir
( ) Exposição ao calor: banho quente, comida quente, dias muito quentes
( ) Comer muito
( ) Comer rápido
( ) Consumir alimentos/bebidas vasodilatadoras (como café, pimenta, etc), diuréticos ou alcoólicas
( ) Assustar-se com muita facilidade
( ) Estímulos sensoriais muito intensos: cheiro, som, luzes, dor, vento gelado, etc
( ) Ficar em posição da cabeça para trás (como em lavador de cabeleireiro)
( ) Para as mulheres - Sintomas agravados durante o período menstrual e não apenas pré-menstrual
( ) Acelerar do coração ao ficar de pé

Interpretação dos Resultados:

Se você respondeu "sim" para 8 itens ou mais deste questionário, isso pode indicar uma correlação com sintomas da síndrome vasovagal, POTS ou disautonomia. Em especial, se houver desmaios, tontura frequente, ou exaustão persistente (fadiga crônica), podendo ser importante buscar por uma avaliação médica.

Importante dizer que não é obrigatório que haja desmaios. Antes de se diagnosticar, ou diagnosticar

alguém que você conhece, consulte um médico especialista. Médicos com conhecimento em doenças raras (embora não seja rara, temos um capítulo sobre isso aqui o livro) costumam conhecer os sinais e compreendem bem como tratar.

Os sintomas descritos acima não são exclusivos da disautonomia, por isso, somente um especialista para lhe explicar o seu caso.

Nota: A maioria das pessoas não têm conhecimento que esse mal-estar mais leve ou intermediário seria um sintoma de pré-sincope (pré desmaio, sem desmaio). Quem nunca desmaiou, provavelmente, não diria nem a si, nem aos médicos "eu quase desmaio", mas diria "eu me sinto muito mal", descreveria os sintomas, por exemplo.

Reunião e novas possibilidades

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Alguns diálogos ficam marcados não pelo tempo que duram, mas pela importância de construírem novas possibilidades.

Quando estive presencialmente em reunião 23/04/2025 com o Deputado Oséias, falei sobre a necessidade urgente de protocolos, diagnósticos mais rápidos e reconhecimento institucional das chamadas síndromes invisíveis, especialmente sobre a disautonomia. A resposta dele foi imediata: compreensão, acolhimento, interesse e ação.

Oséias de Madureira é autor do **Projeto de Lei n° 1633/2023**

https://www.al.sp.gov.br/spl/2023/11/Propositura/1000538409_1000678439_Propositura.pdf

que deu origem à **Lei nº 14.624**

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14624.htm

já em vigor, que institui o uso do **cordão de girassol** como símbolo de identificação para pessoas com deficiências ocultas. Uma medida profundamente significativa, que amplia o acesso, promove o respeito e facilita o acolhimento àqueles que, tantas vezes, enfrentam o sofrimento em silêncio.

O texto que você lerá a seguir nasce desse mesmo espírito. O Deputado Oséias de Madureira reafirma que é possível unir política, escuta e humanidade; um gesto generoso, concreto, e que já transforma positivamente muitas vidas.

Capítulo 12 - Quando o invisível se torna urgente: fé, políticas públicas e dignidade para quem vive com disautonomia

Sou **Oséias de Madureira**, pastor evangélico, deputado estadual por São Paulo, vice-presidente da Comissão de Saúde da Alesp e defensor incansável da dignidade humana. Ao longo da minha trajetória, tenho unido fé e política em prol daqueles que mais precisam, com um olhar especial para as chamadas deficiências invisíveis — como a disautonomia, a síndrome vasovagal e a POTS — que silenciosamente impactam milhares de brasileiros.

Neste capítulo, compartilho reflexões, aprendizados e propostas concretas sobre como o poder público pode e deve agir para acolher, diagnosticar e garantir direitos a quem enfrenta essas condições. Com base em minha atuação legislativa, abordo iniciativas já em andamento, projetos de lei e caminhos possíveis para um sistema de saúde mais empático, inclusivo e justo. Tudo isso sob a luz da fé cristã, que nos ensina a amar, cuidar e lutar por cada vida.

Instagram:

https://www.instagram.com/pr_oseiasdemadureira?igsh=MXU5YzBrZnU2dHNpYw==

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo - ALESP:

https://www.al.sp.gov.br/deputado/?matricula=300677

Vivemos em uma sociedade que aprendeu a reconhecer a dor apenas quando ela se apresenta com sinais visíveis. Uma cadeira de rodas, uma muleta, uma prótese. A deficiência, para muitos, só é legítima quando se mostra aos olhos. Mas há dores que não se veem. Há batalhas travadas no íntimo de corpos que parecem estar bem, mas vivem em constante sofrimento. São as chamadas deficiências invisíveis – como a disautonomia, a síndrome vasovagal e a POTS – que, apesar de não deixarem marcas aparentes, provocam limitações reais e severas.

Essas síndromes afetam o sistema nervoso autônomo, responsável por regular funções vitais como a pressão arterial, os batimentos cardíacos, a digestão e a temperatura corporal. Os sintomas incluem desmaios recorrentes, tonturas, taquicardias, náuseas, fadiga extrema, sudorese excessiva, confusão mental e intolerância ortostática – que impede a pessoa de permanecer em pé por longos períodos. Trata-se de condições crônicas, incapacitantes e, infelizmente, ainda pouco conhecidas, até mesmo por profissionais da saúde.

Por conta dessa invisibilidade, pacientes sofrem uma dupla violência: a da doença e a do descrédito. São constantemente taxados de frágeis, preguiçosos,

hipocondríacos ou ansiosos. Suas dores são minimizadas, seus laudos contestados, seus direitos negados. Muitos enfrentam um calvário para obter um diagnóstico correto, outros são obrigados a provar, dia após dia, que não estão inventando seus sintomas. É uma jornada solitária, marcada por dúvidas, culpa e esgotamento físico e emocional.

Como pastor evangélico e deputado estadual, encontrei nessa realidade uma missão. Meu compromisso com a vida, com a dignidade humana e com os princípios do Evangelho me levou a enxergar nessas pessoas não números, mas histórias. Não estatísticas, mas filhos e filhas de Deus que clamam por reconhecimento, cuidado e justiça. E foi com esse senso de responsabilidade e compaixão que propus um projeto de lei que visa reconhecer, no estado de São Paulo, essas síndromes como deficiências invisíveis.

O objetivo dessa proposta é simples, mas profundamente transformador: garantir direitos. Permitir que esses cidadãos possam acessar políticas públicas com o respaldo da lei. Que tenham direito a atendimento prioritário, adaptações escolares e profissionais, isenção de provas de esforço físico em concursos, acesso a medicamentos, exames, tratamentos multidisciplinares e, quando necessário, benefícios previdenciários. É reconhecer que a dor não precisa ser visível para ser legítima. Que o sofrimento, ainda que silencioso, clama por respostas concretas.

Além disso, a proposta prevê campanhas permanentes de conscientização para que a

sociedade, os profissionais da saúde, os ambientes escolares, os serviços públicos e os empregadores compreendam essas condições com o respeito e a sensibilidade que merecem. Porque o preconceito nasce, muitas vezes, da ignorância. E a informação é a primeira porta que se abre para a empatia, para o acolhimento e para uma convivência mais justa.

Meu papel como legislador é justamente esse: ser a ponte entre as necessidades do povo e a ação do Estado. Ouvir a voz daqueles que poucos ouvem. Legislar para além dos holofotes. Meu papel como pastor é lembrar, em cada decisão, que o amor ao próximo é o maior dos mandamentos. E que cuidar dos invisíveis é praticar a fé de forma concreta. Jesus sempre teve compaixão dos que eram deixados de lado. Ele tocava os intocáveis, olhava nos olhos dos esquecidos, valorizava quem era desprezado. E é esse exemplo que me guia, seja nas comissões da Assembleia Legislativa, seja nos púlpitos onde prego a Palavra.

Lutar por quem sofre em silêncio é uma das missões mais nobres que recebi. Não se trata de um projeto apenas jurídico, mas de um ato de humanidade. Não é apenas sobre leis, mas sobre vidas. Sobre garantir que mães possam cuidar de seus filhos mesmo quando o corpo falha. Que jovens tenham esperança de estudar e trabalhar com dignidade. Que crianças sejam acolhidas nas escolas e não rotuladas. Que ninguém mais precise se esconder, pedir desculpas ou se justificar por sentir dor.

A disautonomia, a síndrome vasovagal e a POTS não são "frescuras", nem resultado de fraqueza emocional. São doenças reais, com impactos reais, que merecem atenção, investimento em pesquisa, capacitação médica, protocolos clínicos adequados e, acima de tudo, empatia. Não é mais aceitável que uma pessoa precise desmaiar em público para ser levada a sério. Não é admissível que vidas inteiras sejam paralisadas pela omissão do Estado, pela burocracia e pela frieza institucional.

A aprovação desse projeto será um marco para São Paulo, mas também um sinal para o Brasil: de que é possível legislar com sensibilidade, ouvir as minorias, acolher os esquecidos. De que a política pode, sim, ser um instrumento de transformação social, quando feita com propósito, com verdade e com valores. E de que a fé cristã, quando colocada em prática, move montanhas e abre caminhos para os que mais precisam.

Meu trabalho ainda não terminou. Continuarei lutando por mais pesquisas, mais especialização médica, mais acesso aos tratamentos, mais inclusão nos ambientes escolares e profissionais, mais empatia no serviço público. Lutarei para que cada diagnóstico venha acompanhado de respeito, que cada família encontre acolhimento e que cada paciente tenha esperança.

Finalizo este capítulo com um clamor sincero: que possamos, como sociedade, aprender a enxergar com os olhos do coração. Que possamos acolher antes

de julgar. Ouvir antes de duvidar. Acreditar antes de ignorar. Porque há uma multidão que sofre em silêncio, esperando apenas um gesto de reconhecimento. E que, no tempo certo, essa semente germine em frutos de compaixão, justiça e transformação.

Porque para Deus, nenhuma dor é invisível. Nenhuma lágrima é desperdiçada. E nenhum dos Seus filhos será deixado para trás.

Salmo 121:1-8

Elevo os meus olhos para os montes. De onde me virá o socorro?

O meu socorro vem do Senhor, que fez os céus e a terra.

Não deixará vacilar o teu pé; aquele que te guarda não dormitará.

Eis que não dormitará nem dormirá o guarda de Israel.

O Senhor é quem te guarda; o Senhor é a tua sombra à tua direita.

De dia o sol não te ferirá, nem a lua de noite.

O Senhor te guardará de todo mal; guardará a tua alma.

O Senhor guardará a tua entrada e a tua saída, desde agora e para sempre.

Acredito que esse salmo transmitirá aos leitores uma mensagem poderosa sobre a proteção e o cuidado divinos, ressaltando a importância de confiar

em Deus para guiar e proteger tanto na vida espiritual quanto nas responsabilidades civis e comunitárias.

Pontos principais:

1. Invisibilidade das síndromes

Disautonomia, síndrome vasovagal e POTS são condições reais e incapacitantes, mas ainda pouco conhecidas. Por não deixarem marcas visíveis, pacientes enfrentam descrédito, preconceito e negligência no atendimento e na sociedade.

2. Sintomas e impacto na vida diária

Os sintomas incluem: desmaios, taquicardia, tontura, fadiga, confusão mental e intolerância ortostática. As consequências são físicas, emocionais e sociais, afetando profundamente a qualidade de vida.

3. Violência secundária

Os pacientes enfrentam dupla violência: da doença e do julgamento social. Muitos são acusados de inventar sintomas, têm diagnósticos atrasados ou negados.

4. Ação legislativa com base na fé e empatia

O autor propôs um projeto de lei estadual para reconhecer essas síndromes como deficiências invisíveis.

O objetivo é garantir direitos como:

- Atendimento prioritário
- Adaptações escolares e profissionais
- Acesso a medicamentos e tratamentos
- Inclusão em benefícios previdenciários

5. Conscientização e políticas públicas

O projeto inclui campanhas permanentes de informação para sociedade e profissionais de saúde. Informar é o primeiro passo para acolher, respeitar e proteger.

6. Motivação pessoal e espiritual

O compromisso do autor vem tanto do cargo público quanto da fé cristã: ouvir os esquecidos, acolher os invisíveis, agir com compaixão. Jesus como exemplo de quem olhava e cuidava dos marginalizados.

7. Chamado à empatia coletiva

A sociedade precisa aprender a ver com os olhos do coração. É necessário acreditar antes de julgar, ouvir antes de duvidar.

8. Esperança e continuidade da luta

A luta por políticas públicas, pesquisas, protocolos clínicos e inclusão continua. A proposta é mais que uma lei: é um gesto de fé, justiça e transformação social.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Advogada Natália.
Advogado Gabriel.
Advogada Angélica.
Depoimento Pricila.
Depoimento Tata.

Capítulo 13 - O “Espectro Disautonômico”: Uma nova proposta de entendimento da disautonomia. Reflexão importante sobre o tema.

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Atualmente, não existe formalmente na literatura médica um conceito estruturado e reconhecido chamado "espectro disautonômico". Normalmente, fala-se em formas específicas de disautonomia (POTS, síncope vasovagal, entre outras). A ideia de reunir essas diversas manifestações numa graduação contínua que parte de sintomas leves até manifestações graves é bastante inovadora.

A proposta de um "espectro" segue a linha de conceitos bem-sucedidos como o "espectro autista", amplamente aceito atualmente, que permitiu incluir mais pessoas sob uma mesma denominação, facilitando o reconhecimento, diagnóstico e tratamento adaptado às necessidades individuais. Implementar o conceito de espectro disautonômico não é excluir as

formas já validadas de classificação; a proposta é criar um complemento que agregue, ajude e seja útil.

A disautonomia ocorre quando processos automáticos não funcionam adequadamente, levando a uma variedade de sintomas. Esses sintomas podem variar de leves incômodos, como tonturas ocasionais ou palpitações passageiras, até condições potencialmente graves e incapacitantes.

É importante entender que *disautonomia não é uma doença única*, mas sim um **guarda-chuva** que abrange diversas condições médicas diferentes com algo em comum: todas envolvem falhas na regulação do sistema nervoso autônomo. Isso inclui desde situações temporárias e benignas, até síndromes crônicas mais complexas. Mas todas afetam de algum modo a qualidade de vida.

Formas e classificações atuais da disautonomia

Na literatura médica atual, a disautonomia é geralmente classificada por **tipos ou causas**, e não por gravidade. Uma forma de classificar é separando em *disautonomias primárias* (quando o distúrbio autônomo é a condição principal, sem causa identificável, muitas vezes de origem genética ou degenerativa) e *disautonomias secundárias* (quando os sintomas autonômicos decorrem de outra doença ou lesão preexistente, como diabetes, lúpus, lesão medular, Parkinson, etc).

Existem pelo menos **15 tipos diferentes de disautonomia** descritos https://www.healthline.com/he

alth/types-of-dysautonomia variando de condições relativamente frequentes a extremamente raras.
Dentre as formas mais comuns, destacam-se duas que muitas vezes são mencionadas separadamente:

- **Síncope vasovagal (síndrome vasovagal)**

Trata-se da causa mais comum de desmaios reflexos. Nessa condição, o nervo vago e outros reflexos fazem com que a pressão arterial caia subitamente (e muitas vezes os batimentos cardíacos também diminuam), levando à perda momentânea da consciência (desmaio). Geralmente é desencadeada por fatores como emoções fortes, dor, permanência prolongada em pé, calor excessivo, desidratação, ver sangue ou agulhas, entre outros. A síncope vasovagal é muito prevalente – estima-se que até 35% da população poderá ter pelo menos um episódio de desmaio vasovagal ao longo da vida. Ela é considerada uma forma de disautonomia *reflexa*, pois envolve uma resposta exagerada do sistema nervoso autônomo a um gatilho. Na maioria dos casos, o tratamento baseia-se em **evitar os gatilhos conhecidos** (por exemplo, manter-se bem hidratado, evitar ficar em pé parado por longos períodos, ou deitar-se imediatamente ao sentir um aviso de desmaio). Muitas pessoas com síncope vasovagal aprendem a controlar ou antecipar seus sintomas e levam uma vida normal com pequenas adaptações.

- **Síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS)**

É uma forma de intolerância ortostática caracterizada por taquicardia excessiva ao ficar em pé, acompanhada de sintomas como tontura, palpitações,

fraqueza e até desmaios. No POTS, ao adotar a posição de pé, o sangue não é adequadamente enviado de volta ao coração e ao cérebro, e para compensar a queda no fluxo sanguíneo, o coração dispara (a frequência cardíaca aumenta significativamente). Diferente da síncope vasovagal, em que há uma desaceleração cardíaca, no POTS o **coração acelera demais**. É uma condição que afeta principalmente mulheres jovens, muitas vezes associada a predisposição autoimune ou problemas de colágeno (como a síndrome de Ehlers-Danlos). Os sintomas da POTS podem incluir não só tontura e desmaio, mas também fadiga intensa, "névoa mental" (dificuldade de concentração), intolerância a exercícios e sensibilidade ao calor. Estima-se que entre 1 a 3 milhões de pessoas nos EUA sofram de POTS e após a pandemia de COVID-19 o número de casos parece ter aumentado. O tratamento da POTS envolve medidas como aumento da ingestão de sal e água, uso de **meias de compressão**, exercícios físicos graduais e, em casos necessários, medicamentos para controlar a frequência cardíaca ou a pressão arterial.

Diante de tanta diversidade, os especialistas costumam classificar cada caso pelo diagnóstico específico (como POTS, síncope vasovagal, etc.) ou pela causa. Por exemplo, um paciente com lesão medular alta pode ser descrito como tendo *disreflexia autonômica* (um tipo de disautonomia secundária a trauma medular), enquanto outro com Parkinson pode ter *disautonomia associada à doença de Parkinson*.

No entanto, apesar de sabermos distinguir essas síndromes e causas, **não existe atualmente uma classificação simples baseada na gravidade ou frequência dos sintomas** que unifique todas as formas de disautonomia. Cada paciente é avaliado individualmente, e dois pacientes com o mesmo diagnóstico (digamos, POTS) podem ter graus de severidade bem diferentes. Por exemplo, mesmo dentro da síncope vasovagal (NCS), o mesmo diagnóstico, algumas pessoas podem desmaiar *uma única vez na vida*, enquanto outras podem desmaiar *várias vezes em uma mesma semana*.

Da mesma forma, no POTS, alguns indivíduos conseguem manejar os sintomas com medidas básicas, enquanto outros ficam seriamente incapacitados em suas atividades diárias. Essa variabilidade nos leva à ideia de pensar em um **espectro**.

Pontos fortes da ideia

Facilidade de compreensão: ao falar em espectro, pacientes e familiares podem entender melhor que sintomas leves, moderados ou graves fazem parte da mesma família de problemas, apenas com intensidades diferentes.

Validação dos sintomas leves e intermediários: muitos pacientes com sintomas leves são frequentemente desacreditados ou demoram a receber um diagnóstico correto. O conceito de espectro permite validar essas manifestações desde cedo.

Prevenção e diagnóstico precoce: reconhecer um nível leve pode permitir intervenções preventivas simples (hidratação, mudanças posturais), evitando que a pessoa progrida para níveis mais graves.

Comunicação mais clara: profissionais de saúde podem ter uma comunicação mais efetiva, explicando que o paciente está em um ponto específico desse espectro, ajudando na aceitação do diagnóstico e tratamento.

Personalização do tratamento: reconhecer diferentes níveis favorece abordagens terapêuticas mais direcionadas e individualizadas.

Maior aceitação social e institucional: compreender que há gradações ajuda instituições de saúde, escolas e locais de trabalho a entenderem melhor o tipo de apoio necessário para cada paciente.

Por que propor um "espectro disautonômico"?

Se as formas de disautonomia são tão diversas, por que falar em *espectro*? A proposta de um "espectro disautonômico" é uma maneira inovadora de olhar para essas condições sob o ponto de vista da graduação de gravidade e impacto, em vez de apenas nomear a síndrome específica. Em outras palavras, seria como desenhar uma linha contínua que vai desde as manifestações mais leves e passageiras de disfunção autonômica até as manifestações mais graves e debilitantes, reconhecendo que há muitos degraus nesse caminho.

A justificativa para esse novo olhar é dupla. Primeiro, ajuda a reconhecer sinais precoces de disautonomia. Muitas pessoas têm pequenos sintomas autonômicos por anos, como sentir o coração disparar após subir escadas, ficar tonto ao se levantar rápido, suar excessivamente em certas situações ou ter "brancos" momentâneos na visão, e não percebem que isso pode estar relacionado ao mesmo conjunto de desequilíbrios do sistema autônomo que, se agravados, causam condições como POTS ou síncope vasovagal recorrente. Ao enxergar essas manifestações como parte de um espectro, médicos e pacientes podem dar mais atenção a esses sinais precoces e adotar medidas simples que evitem o progresso para quadros mais limitantes. Validar essas experiências do estágio inicial é importante para que o indivíduo não ache que "é coisa da sua cabeça" ou banalize sintomas que, embora leves, são reais.

Em segundo lugar, pensar em espectro contribui para uma valorização da experiência de cada paciente de forma individual. Em um modelo de espectro, entende-se que mesmo manifestações menos dramáticas merecem cuidado e podem afetar a qualidade de vida. Muitas vezes, pacientes com sintomas "moderados" sentem-se incompreendidos porque "não desmaiam de fato" ou não se enquadram perfeitamente em um diagnóstico clássico, mas mesmo assim sofrem com tonturas frequentes, mal-estares e limitações. O conceito de espectro disautonômico valida que essas pessoas estão sim dentro do universo

da disautonomia, apenas em um ponto diferente da curva de severidade. Além disso, facilita a comunicação sobre a condição: familiares, escolas e locais de trabalho podem compreender melhor que existe uma gradação, assim como se fala em graus de outras doenças, e que ajustes podem ser necessários mesmo antes de chegar a um extremo de gravidade.

Do ponto de vista da ciência, embora o termo "espectro disautonômico" ainda não apareça formalmente em publicações acadêmicas, a ideia de gradação de sintomas está implícita em muitos estudos. Por exemplo, a Dysautonomia International descreve que na síncope vasovagal muitos indivíduos têm casos leves com desmaios raros, enquanto outros têm casos severos com desmaios múltiplos ao dia, acarretando risco de quedas e traumatismos. Isso deixa claro que, mesmo dentro de um único diagnóstico, existe um *continuum*. Da mesma forma, pesquisadores apontam que pacientes com POTS, apesar de muitas vezes parecerem jovens saudáveis, podem apresentar um grau de incapacidade funcional comparável ao de doenças cardiopulmonares graves. Ou seja, a gravidade pode ser tão impactante quanto a de condições bem reconhecidas como insuficiência cardíaca congestiva, embora nem todos os casos de POTS sejam assim. Esses exemplos reforçam a noção de espectro: nem toda disautonomia é igual, e enxergar essa variabilidade de forma organizada pode trazer benefícios na abordagem terapêutica e no suporte ao paciente.

Pensar em um espectro disautonômico não significa criar um diagnóstico novo ou substituir as definições existentes, mas sim organizar o conhecimento de outra maneira, adicionando uma perspectiva de intensidade.

A seguir, propomos uma divisão didática desse espectro em três níveis principais, para fins de compreensão:

- **Nível 1**, das manifestações **leves** e transitórias;
- **Nível 2**, das manifestações **moderadas** e que já exigem atenção;
- **Nível 3**, das manifestações **graves**, com desmaios e grande prejuízo funcional.

É importante lembrar que essa divisão em três níveis é uma simplificação, na realidade, cada pessoa pode transitar em pontos intermediários, mas isso ajuda a ilustrar o conceito:

Nível 1: situam-se os sintomas leves, episódicos e manejáveis com medidas simples de estilo de vida.

Nível 2: estão as manifestações moderadas, mais frequentes e com impacto significativo, requerendo adaptações mais estruturadas ou início de tratamento.

Nível 3: encontram-se os casos graves, com desmaios e grande comprometimento da qualidade de vida, exigindo acompanhamento médico especializado.

Nível 1 – Manifestações leves, episódicas e passageiros

No nível 1 do espectro disautonômico, estão os casos em que os sintomas autonômicos são **leves, ocasionais e geralmente passageiros**. A pessoa pode, na maior

parte do tempo, levar uma vida normal, com pequenos episódios de desconforto que surgem esporadicamente e duram pouco. Muitas vezes, quem está nesse nível nem chega a procurar um médico, ou quando procura pode não receber um diagnóstico claro, pois os sintomas podem ser atribuídos ao estresse do dia a dia, à má alimentação ou simplesmente a "levantar rápido demais". No entanto, mesmo esses sinais sutis indicam que o sistema nervoso autônomo está tendo pequenos *deslizes* na autorregulação.

Exemplos de sintomas no nível 1:

• **Tontura leve ao levantar-se rapidamente**: Ao sair da cama pela manhã ou levantar do sofá, a visão pode escurecer por um instante e surgir uma sensação de cabeça leve. Isso é um indício de *intolerância ortostática* leve – o corpo demorou um pouco além do normal para ajustar a pressão arterial e o fluxo de sangue ao cérebro, resultando em tontura breve.

• **Palpitações ou "coração acelerado" temporário**: Episódios em que, após um esforço repentino ou durante ansiedade, o coração dispara por alguns instantes. Diferente de uma arritmia perigosa, aqui o que ocorre é uma ativação exagerada (ainda que breve) do sistema simpático, acelerando os batimentos. Em repouso, logo volta ao normal.

• **Sensação de desmaio iminente que não se concretiza**: Por exemplo, ao ficar muito tempo em pé parado (em uma fila ou no chuveiro quente), a pessoa sente que vai desmaiar – fica pálida, suando frio, com náusea – mas

ao sentar-se ou deitar, os sintomas passam e ela não chega a perder a consciência. Esse pode ser um pequeno episódio vasovagal abortado a tempo, ou seja, o corpo deu sinais de que ia "desligar", mas a pessoa reagiu e evitou o desmaio.

• **Intolerância leve ao calor**: Dias muito quentes ou banhos quentes causam mal-estar desproporcional. O indivíduo sente-se fraco, com o coração pulsando forte, precisando buscar um local fresco para se recuperar. Isso ocorre porque o calor dilata os vasos sanguíneos e pode reduzir a pressão, exigindo mais do sistema autônomo para compensar.

• **Fadiga leve após atividades intensas**: Cansaço incomum após ficar em pé por muito tempo ou após uma atividade física, mesmo que breve. Aqui, o sintoma pode ser resultado de o corpo ter dificuldade em manter constantes certas funções (como a pressão) durante o estresse físico, levando a uma fadiga precoce.

Os impactos desses sintomas no nível 1 geralmente são pequenos. Em geral, a pessoa consegue contornar o incômodo mudando de posição, respirando fundo por alguns instantes ou fazendo uma breve pausa na atividade. A qualidade de vida permanece relativamente boa, pois os episódios são esparsos e curtos. Porém, mesmo passageiros, esses sintomas podem assustar ou incomodar, e é importante que o indivíduo saiba que não está "ficando louco", há uma explicação fisiológica para o que ele sente. Por exemplo, saber que aquela tontura matinal ao se levantar rápido pode ser devido a uma pequena queda

de pressão momentânea pode trazer tranquilidade e orientar ações preventivas.

Estratégias de manejo no nível 1:

- **Hidratação e alimentação adequadas**

Pequenas mudanças no estilo de vida podem fazer grande diferença. Beber água regularmente ao longo do dia e não pular refeições ajuda a manter a pressão arterial e os níveis de açúcar equilibrados, prevenindo episódios de tontura e fraqueza. Muitos casos leves melhoram apenas garantindo-se que a pessoa não esteja desidratada ou em jejum prolongado.

- **Levantamento gradual**

Desenvolver o hábito de não mudar de posição de forma brusca. Ao acordar, por exemplo, primeiro sentar na cama por alguns segundos, depois levantar-se. Ao ficar em pé por muito tempo, mover as pernas ocasionalmente (balançar o peso de um pé para outro, ou contrair os músculos da panturrilha) ajuda a bombear o sangue de volta e evita a queda de pressão.

- **Evitar gatilhos conhecidos**

Se a pessoa identifica que certos cenários precipitam sintomas – como ambientes muito quentes, consumo excessivo de álcool, emoções muito intensas ou ver sangue – ela pode tentar minimizá-los. Por exemplo, no caso da síndrome vasovagal, evitar desencadeantes específicos (como situações que provocam fobia ou estresse intenso) costuma ser a melhor prevenção. Manter-se bem hidratado e evitar desidratação também é crucial, já que a desidratação é um gatilho comum para instabilidade autonômica.

• **Exercícios leves e regulares**

Atividades como caminhar, alongar ou praticar ioga podem, gradualmente, fortalecer a resposta autonômica. No nível 1, geralmente não há necessidade de um treino estruturado específico, mas manter-se ativo (dentro do conforto da pessoa) pode reduzir a frequência dos sintomas.

• **Informar-se e monitorar**

Conhecer o próprio corpo é importante. A pessoa pode, por exemplo, medir a pressão arterial de vez em quando em diferentes posições, ou usar um smartwatch para observar a frequência cardíaca, apenas para entender melhor suas respostas fisiológicas. Se algo parecer fora do comum de forma persistente, ela saberá e poderá buscar avaliação médica.

Em muitos casos, essas medidas simples são suficientes para que os sintomas esporádicos praticamente desapareçam ou fiquem tão raros que não atrapalhem em nada. O *nível 1* do espectro nos lembra que há muitas pessoas convivendo com pequenas oscilações autonômicas e que, com pequenos ajustes no cotidiano, elas conseguem seguir adiante sem maiores impedimentos. No entanto, é preciso atenção: algumas pessoas podem evoluir de um nível 1 para um nível 2 se novos fatores surgirem (por exemplo, uma infecção, um período de estresse intenso, ou mesmo a progressão natural de alguma condição subjacente). Portanto, a vigilância e o cuidado consigo mesmo são importantes mesmo quando os sintomas são leves.

Nível 2 – Sintomas mais frequentes e impacto na qualidade de vida

No nível 2 do espectro disautonômico, situam-se os casos em que os sintomas autonômicos se tornam **mais frequentes, intensos ou duradouros**, a ponto de causarem um impacto perceptível na qualidade de vida da pessoa. Aqui, já não se trata apenas de um incômodo ocasional – os sintomas podem atrapalhar rotinas diárias, atividades sociais ou desempenho no trabalho/estudos. Muitas pessoas no nível 2 acabam buscando ajuda médica em algum momento, pois notam que "há algo de errado" acontecendo com frequência. Às vezes, chegam a passar por vários especialistas (cardiologistas, neurologistas, clínicos) até receberem um diagnóstico de disautonomia ou de alguma síndrome específica como POTS ou síncope vasovagal recorrente.

Como identificar que se está no nível 2?

Uma característica típica é a necessidade de fazer adaptações na vida diária. O indivíduo começa a modificar suas atividades por conta dos sintomas: evita certas situações (por exemplo, deixa de praticar exercícios ou de sair em dias quentes porque sabe que vai passar mal), passa a precisar de pausas frequentes no trabalho por causa de tonturas ou mal-estar, ou adota por conta própria medidas como usar meia de compressão ou aumentar o sal na dieta na tentativa de melhorar os sintomas. Diferentemente do nível 1, em que as adaptações são muito pequenas ou desnecessárias,

no nível 2 as mudanças de hábito tornam-se obrigatórias para a pessoa conseguir manter-se ativa.

Exemplos de sintomas no nível 2:

• Tonturas frequentes e prolongadas

Em vez de uma tontura leve e rápida, a pessoa agora sente tonturas ou vertigens com regularidade, talvez várias vezes por semana. Por exemplo, toda vez que fica em pé por mais de alguns minutos, surge a sensação de desmaio e ela precisa se sentar. Esses sintomas indicam que a intolerância ortostática está mais acentuada – o corpo está tendo dificuldade significativa em manter a pressão e o fluxo sanguíneo cerebral em situações rotineiras.

• Síncopes ou quase-síncopes ocasionais

O indivíduo pode ter sofrido um desmaio completo uma ou duas vezes, ou passa frequentemente pelo "quase desmaio" (aquela sensação de escurecer a visão e precisar deitar imediatamente). Cada episódio de síncope é preocupante e pode levar a lesões (quedas). Mesmo que não ocorram toda hora, a pessoa passa a viver com receio de desmaiar em público ou em momentos inconvenientes.

• Taquicardia e palpitações notáveis

No nível 2, o coração acelerado já não ocorre só eventualmente – pode ser diário. Coisas simples como subir um lance de escada ou até ficar em pé conversando podem fazer o coração disparar acima do normal, acompanhado de falta de ar leve ou cansaço. Algumas pessoas descrevem sentir como se tivessem corrido uma maratona, mesmo em atividades simples.

• **Fadiga crônica e "névoa cerebral"**

A disautonomia moderada muitas vezes vem acompanhada de uma sensação persistente de cansaço. O corpo está gastando muita energia tentando manter o equilíbrio interno, e sobra pouca disposição para as tarefas habituais. Além disso, pode surgir a chamada *névoa mental* (brain fog): dificuldade de concentração, lapsos de memória recente, raciocínio mais lento – especialmente em momentos em que os sintomas físicos (como a taquicardia ou a hipotensão) estão ativos. Isso afeta o desempenho intelectual e a produtividade.

• **Intolerância ao esforço físico**

Atividades que antes eram feitas sem problemas agora se tornam desafiadoras. Por exemplo, a pessoa que costumava fazer caminhadas de 30 minutos agora sente forte exaustão ou mal-estar após 10 minutos e precisa parar. Exercícios mais intensos, então, nem pensar. Essa redução na tolerância pode levar ao descondicionamento físico ao longo do tempo, o que por sua vez pode piorar ainda mais os sintomas (criando um ciclo vicioso).

• **Distúrbios gastrointestinais e outros sinais difusos**

No nível 2, não é incomum aparecerem sintomas como náuseas frequentes, sensação de estômago "parado" após as refeições (gastroparesia leve), intestino irritável, além de intolerância a calor e a frio, sudorese disfuncional (ou transpira demais sem motivo, ou transpira de menos e sente muito calor). Esses sinais indicam que a disfunção autonômica está abrangendo

várias áreas do corpo (já não é só coração e pressão, mas também digestão, temperatura etc.), embora de forma moderada.

O impacto na vida do paciente, neste nível, é significativo. Tarefas que antes eram triviais agora precisam ser planejadas. Por exemplo, tomar banho pode exigir cuidado (alguns precisam de banquinho no chuveiro para não ficarem em pé o tempo todo), viagens longas ou ficar em pé em eventos tornam-se um desafio e podem ser evitadas. A pessoa pode precisar se ausentar do trabalho ou estudar de casa em dias em que os sintomas estão mais fortes. Socialmente, ela talvez decline convites para atividades que sabe que vão lhe fazer mal (como passear ao ar livre em dia muito quente, ou dançar numa festa muito tempo). Esse nível muitas vezes vem acompanhado de angústia emocional, pois o indivíduo sente que "já não consegue fazer tudo que fazia antes" e pode temer um agravamento maior. Por isso, é comum que nessa fase também haja procura por tratamento e apoio médico.

Estratégias de manejo no nível 2:

No nível 2, as estratégias do nível 1 *continuam válidas e indispensáveis* (hidratação, evitar gatilhos, mudanças de posição, etc.), porém geralmente não são mais suficientes isoladamente. É preciso adotar medidas mais estruturadas e possivelmente iniciar tratamentos específicos:

- **Acompanhamento médico especializado**

Este é o ponto em que contar com um médico familiarizado com disautonomias faz diferença. Pode ser

um cardiologista, neurologista ou clínico com experiência no assunto. O médico ajudará a confirmar o diagnóstico (por vezes realizando testes como o teste de inclinação ortostática, exames de sangue para descartar outras causas, etc.) e traçar um plano de manejo.

- **Medidas posturais e suporte circulatório**

Além das meias de compressão de alta compressão (que ajudam a empurrar o sangue das pernas de volta para o centro do corpo), recomenda-se muitas vezes elevar a cabeceira da cama em alguns centímetros (dormir com o tronco ligeiramente inclinado) para reduzir a diurese noturna e melhorar a volemia matinal. Técnicas como manobras de contrapressão (cruzar as pernas e contrair músculos das pernas ao ficar tonto, ou apertar uma bola com a mão) podem abortar episódios de pré-síncope. Essas técnicas fazem parte da educação do paciente nesse nível.

- **Ajustes estruturais no estilo de vida**

Aqui entra planejamento de rotina. Por exemplo, fracionar mais as refeições (comer em menor quantidade várias vezes ao dia, para evitar grandes refeições que desviam muito sangue para o sistema digestivo), incorporar pausas de descanso ao longo do dia, evitar totalmente álcool (que dilata vasos e piora a hipotensão), e incluir exercício físico de recondicionamento de forma cuidadosa. Exercícios podem ajudar muito, mas devem ser iniciados de forma gradual e, de preferência, com orientação de fisioterapeuta ou profissional de educação física que

conheça POTS/disautonomia. Frequentemente se começa com exercícios deitados ou sentados (bicicleta ergométrica reclinada, remo, natação) antes de passar para exercícios em pé.

• **Início de terapia medicamentosa**

Caso as medidas não-farmacológicas não bastem, médicos podem introduzir medicamentos para controlar sintomas específicos. Por exemplo, *betabloqueadores* em baixas doses podem ser usados para frear a frequência cardíaca em pacientes com POTS (ajudando na taquicardia e na ansiedade que ela gera). Já em casos com muita queda de pressão, pode-se usar *medicações* específicas. Cada caso é personalizado – o importante é que, no nível 2, começa-se a considerar medicamentos para permitir que a pessoa consiga manter suas atividades.

• **Terapias complementares e apoio psicológico**

Técnicas como fisioterapia cardiopulmonar, treino de respiração diafragmática (para ativar o nervo vago de forma controlada e reduzir sintomas adrenérgicos), ou até atividades como Pilates, yoga, Tai Chi Chuan, entre outras, de modo adaptado, podem ser úteis. Da mesma forma, apoio psicológico e/ou terapia cognitivo-comportamental podem ajudar o paciente a lidar com o estresse de ter uma condição crônica e a desenvolver estratégias mentais para enfrentar os sintomas (por exemplo, técnicas de enfrentamento quando sentir que vai desmaiar em público, ou gerenciar a ansiedade que a taquicardia provoca). É

importante enfatizar: *os sintomas não são "psicológicos"*, eles têm base fisiológica real, mas o suporte emocional pode melhorar a qualidade de vida e ensinar o paciente a conviver melhor com as limitações sem entrar em pânico ou depressão.

Com essas intervenções, muitas pessoas no nível 2 conseguem estabilidade: reduzem a frequência dos sintomas ou ao menos o impacto deles, recuperando parte de sua qualidade de vida. Talvez elas continuem tendo que se poupar em alguns aspectos, mas conseguem trabalhar, estudar e viver com adaptações. Em alguns casos, pode até ocorrer uma melhora ao longo do tempo – especialmente se a causa era algo transitório que foi tratado (por exemplo, disautonomia pós-viral que melhora meses depois). Por outro lado, se mesmo com todas essas medidas a pessoa continuar a piorar, é sinal de que está caminhando para o **Nível 3** do espectro, e uma abordagem ainda mais específica será necessária.

Nível 3 – Casos graves: desmaios frequentes e maior prejuízo funcional

No nível 3 do espectro disautonômico estão os casos mais graves e complexos, em que a disautonomia causa desmaios recorrentes, instabilidade postural significativa e grande prejuízo funcional no dia a dia. Aqui, a pessoa muitas vezes não consegue manter uma rotina normal sem apoio. Atividades básicas como ficar em pé por poucos minutos, caminhar uma curta distância ou mesmo permanecer sentado por muito

tempo podem desencadear sintomas intensos. Frequentemente, há episódios sincopais (desmaios) repetidos, o que representa risco de trauma físico e torna a condição muito limitante e perigosa se não for manejada adequadamente.

Pacientes neste nível geralmente já passaram por múltiplas avaliações médicas; muitas vezes já têm um diagnóstico definido (por exemplo, POTS severo). Eles também costumam estar sob tratamento, porém, apesar disso, continuam com sintomas pronunciados. É o caso, por exemplo, de alguém com POTS tão severo que mesmo com medicação e medidas posturais ainda apresenta taquicardias extremas e chega a desmaiar se tentar ficar em pé por mais de alguns minutos. Ou de um paciente com síncope vasovagal tão frequente que ocorrem desmaios diários mesmo evitando gatilhos, nesses casos, diz-se que a síncope é **reflexa grave e refratária**.

Características típicas do nível 3:

- **Síncopes frequentes e sem aviso**

A perda de consciência pode acontecer diversas vezes por semana ou até por dia, muitas vezes sem que haja um gatilho claro ou sem tempo de o paciente perceber e se deitar. Isso impõe um risco sério de acidentes: quedas que levam a fraturas ósseas, batidas de cabeça com traumatismo craniano, etc. Há relatos de indivíduos com disautonomia grave que sofreram contusões e outros ferimentos devido a desmaios súbitos. A imprevisibilidade dos episódios faz com que a pessoa não possa dirigir veículos, tenha dificuldade de sair

desacompanhada e, em casos extremos, precise de ajuda para se locomover com segurança (não por falta de força nas pernas, mas para evitar uma queda catastrófica se desmaiar).

- **Instabilidade postural marcante**

Mesmo quando não chegam a desmaiar, pacientes nesse nível têm extrema dificuldade para tolerar a posição ereta. Podem apresentar sinal do empalidecimento – ficam visivelmente pálidos ou cinzentos ao levantar-se, com sudorese fria – e precisam retornar à posição deitada imediatamente. A pressão arterial pode despencar ao ficar de pé (hipotensão ortostática severa), ou então flutuar descontroladamente. Em alguns casos, ocorre o oposto: picos hipertensivos paradoxais em certas situações. Ou seja, o sistema autônomo perde a capacidade de manter o equilíbrio, seja para mais ou para menos.

- **Comprometimento multissistêmico**

Nessa fase, é comum que vários sistemas do corpo estejam desregulados. Além de coração e vasos, o trato gastrointestinal pode estar bastante afetado, exigindo dieta específica para evitar constipação ou diarreia crônicas. A regulação térmica pode falhar (alguns pacientes têm hipertermia ou hipotermia episódicas por disfunção do controle de temperatura). Podem ocorrer alterações na sudorese, na pupila (dificuldade de adaptação da visão claro/escuro), na bexiga (retenção urinária ou incontinência, devido à disfunção autonômica). Esse quadro multissistêmico é visto, por exemplo, em condições degenerativas como a atrofia

de múltiplos sistemas, que representa um extremo do espectro, com prognóstico grave.

• **Incapacidade laborativa e prejuízo social**

No nível 3, geralmente a pessoa não consegue mais trabalhar ou estudar de forma convencional. Pode estar afastada por invalidez ou necessitar de adaptações extremamente significativas (por exemplo, realizar trabalho remoto 100% do tempo, em horários flexíveis, com possibilidade de deitar durante o expediente). Compromissos sociais viram um desafio logístico, pois dependem de acessibilidade e da presença de alguém para auxiliar em caso de mal súbito. É comum também o impacto emocional profundo: depressão e ansiedade podem se agravar, seja pela própria desregulação biológica (já que neurotransmissores e sistema autônomo estão interligados) ou pela situação de isolamento e perda de autonomia que o paciente enfrenta.

No nível 3, o **acompanhamento médico é obrigatório e contínuo**. Equipes multidisciplinares costumam estar envolvidas – cardiologistas, neurologistas, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos trabalhando em conjunto para manejar os múltiplos aspectos da doença. As consultas médicas são frequentes e, muitas vezes, as idas ao pronto-socorro podem acontecer quando há ferimentos por desmaio ou descompensações.

Estratégias de manejo no nível 3:

• **Tratamento medicamentoso avançado**

Aqui, costuma-se lançar mão de combinações de medicamentos e doses mais altas, sempre com cuidado e supervisão. Além de medicamentos podem ser usados tratamentos ainda experimentais. Em síncopes vasovagais intratáveis, por exemplo, às vezes considera-se implantar um **marca-passo cardíaco** para evitar que o coração desacelere demais durante um episódio – medida reservada para casos refratários. Nem todos respondem aos medicamentos, e os efeitos colaterais precisam ser ponderados, mas utiliza-se tudo o que estiver disponível para dar algum alívio e proteger o paciente.

• **Suporte físico e medidas de segurança**: Muitos pacientes de nível 3 precisam adaptar a casa para prevenir acidentes. Itens como barras de apoio no banheiro, presença de cuidadores ou familiares por perto fazem parte da rotina, entre outros. Alguns aprendem a reconhecer mínimos sinais antes de um desmaio e deitam no chão imediatamente, para evitar a queda de altura, isso deve ser encorajado como medida de segurança. Além disso, aparelhos como monitores de pressão automáticos, oxímetros de dedo e até dispositivos vestíveis que alertam outra pessoa em caso de desmaio (detectores de queda) podem ser empregados.

• **Reabilitação intensiva e fisioterapia**

Abordagens de reabilitação podem ajudar a recuperar alguma tolerância ortostática. Há protocolos de tilt training, que expõem gradualmente o paciente à posição vertical de forma controlada (às vezes em mesa

de inclinação) para tentar "retreinar" o reflexo autonômico. Fisioterapia motora cuidadosa também é necessária para evitar perda muscular devido ao tempo prolongado em repouso.

- **Apoio psicológico e social**

Viver com disautonomia grave é um grande desafio mental e emocional. Terapia psicológica é quase mandatória, e participação em grupos de apoio (inclusive comunidades online de pacientes) pode fornecer conforto ao saber que não se está sozinho nessa luta. É crucial também trabalhar a *validação da experiência*: amigos e familiares precisam compreender que, embora a pessoa "aparente estar bem" em alguns momentos, internamente ela enfrenta um desequilíbrio constante. Educação da rede de apoio faz parte do tratamento, por exemplo, ensinar familiares a como agir durante um desmaio, ou explicar para empregadores as limitações e direitos do paciente.

- **Investigação contínua de causas e comorbidades**

No nível 3, os médicos também permanecem atentos para identificar qualquer condição tratável que possa estar contribuindo. Por exemplo, alguns casos de POTS grave podem ter doença autoimune associada. Tratar essa doença de base pode aliviar a disautonomia. Portanto, mesmo após o diagnóstico estabelecido, continua-se investigando e participando de novos conhecimentos científicos que surgem (muitos pacientes graves de disautonomia acabam participando de pesquisas clínicas, buscando novas alternativas de tratamento).

Vale mencionar que, apesar de desafiador, *há esperança mesmo nos casos graves*. O campo das disautonomias tem avançado em pesquisas e novos tratamentos estão em desenvolvimento (medicamentos, terapias gênicas para casos hereditários, neuromodulação via estímulo do nervo vago, etc.). Além disso, alguns pacientes podem apresentar melhoras espontâneas ou graduais. Por exemplo, jovens com POTS pós-viral severo às vezes melhoram após alguns anos conforme o corpo se recupera; pacientes com síncope vasovagal refratária podem responder bem a um marca-passo e voltar a ter uma vida quase normal; e assim por diante. Cada pequena vitória, como conseguir ficar em pé 5 minutos a mais do que antes, ou reduzir pela metade o número de desmaios semanais, deve ser celebrada.

A ideia do *espectro disautonômico* nos convida a enxergar a disautonomia não como um diagnóstico estanque, mas como uma graduação de manifestações que podem se transformar ao longo do tempo. Essa perspectiva traz importantes lições: a primeira é a importância de reconhecer precocemente os sinais de desregulação autonômica. Pequenos sintomas, muitas vezes negligenciados, podem ser pistas valiosas de que o corpo está precisando de ajuste – e intervir cedo, ainda no "nível 1", pode evitar que a pessoa evolua para um quadro mais intenso. A segunda lição é validar a vivência de cada paciente, independentemente de onde ele esteja no espectro. Todas as experiências são legítimas: desde quem "só"

sente tonturas leves de vez em quando até quem desmaia todos os dias. Cada um merece atenção, respeito e, se necessário, tratamento adequado proporcional à sua necessidade.

Ao apresentar o conceito de espectro disautonômico, pretendemos estimular reflexões e mudanças de atitude. Para os profissionais de saúde, é um lembrete de que *devemos escutar atentamente* as queixas autonômicas dos pacientes, por mais sutis que pareçam, e acompanhá-las ao longo do tempo, em vez de descartar o paciente com um "está tudo normal nos exames". Para os pacientes e familiares, é uma ferramenta para compreender melhor o que se passa: saber que não é incomum "oscilar" ao longo desse espectro e que, se os sintomas piorarem, não significa fracasso pessoal, mas possivelmente a progressão natural da condição, que demanda reajuste na abordagem. Também ajuda a combater o isolamento, muitas pessoas com disautonomia sentem-se incompreendidas; ao divulgar a ideia de espectro, deixamos claro que há muitos outros passando por algo semelhante, apenas em graus diferentes.

Por fim, enxergar a disautonomia em forma de espectro também reforça a necessidade de consciência pública sobre essas condições. Assim como hoje se fala em "espectro do autismo" para mostrar que há muitas formas e intensidades em que o transtorno autista se manifesta, falar em "espectro disautonômico" pode aumentar a visibilidade das diversas manifestações de disautonomia. Isso inclui desde aquele

estudante que quase desmaia na aula de educação física (nível 1), passando pela colega de trabalho que vive cansada e tenta explicar que tem POTS (nível 2), até o paciente que depende de cuidados por desmaios frequentes (nível 3). Todos fazem parte do mesmo contínuo fisiopatológico e todos se beneficiam quando há compreensão, adaptação e suporte.

Em resumo, a proposta do espectro disautonômico vem agregar ao conhecimento existente uma forma mais inclusiva e gradualista de pensar as disfunções autonômicas. Ela não substitui as definições médicas, mas lança uma lente diferenciada: aquela que nos permite ver a *totalidade* do problema, do menor ao maior, conectando os pontos. Esperamos que esse novo olhar incentive tanto a pesquisa como a empatia. Uma nova forma de pensar o tema pode contribuir para que se entenda os mecanismos que fazem alguém deslizar de um nível para outro, e termos mais empatia com quem convive diariamente com desafios invisíveis aos olhos, mas muito reais em suas vidas. Afinal, reconhecer o espectro é reconhecer a humanidade presente em cada história de luta contra a disautonomia.

Referências

1. "Disautonomia: Uma Condição Esquecida — Parte 1"*Link:* https://www.scielo.br/j/abc/a/7dDtKCbfgZygXGtCRPZhvtN/
2. "Disautonomia: Uma Condição Esquecida — Parte II"

Link: https://www.scielo.br/j/abc/a/BYRqGMYw6kkjLwLGDbZpX5D/
3. "Autonomic Dysfunction in Neurological Disorders"
Link: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6503877/
4. "Autonomic Nervous System Dysfunction: JACC Focus Seminar"
Link: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0735109719303171
5. "Autonomic Neuropathy: Symptoms, Causes, and Treatment"
Link: https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/autonomic-neuropathy/symptoms-causes/syc-20369829
6. Dysautonomia International
Link: https://www.dysautonomiainternational.org/page.php?ID=34
7. Dysautonomia: Causes, Symptoms, and Treatment
Link: https://www.webmd.com/brain/dysautonomia-overview

Pontos principais:

A disautonomia envolve diferentes síndromes causadas por falhas no sistema nervoso autônomo, com impactos variados na vida dos pacientes.

O conceito de "espectro disautonômico" propõe compreender essas manifestações em uma linha contínua de intensidade, do leve ao grave, sem substituir diagnósticos existentes.

Essa proposta segue a lógica de outros espectros clínicos (como o autista), ajudando a validar experiências sutis e facilitar o acolhimento de casos atípicos.

A classificação tradicional da disautonomia foca em tipos (POTS, síncope vasovagal, etc.) ou causas (primária ou secundária), mas não considera a gravidade funcional.

A ideia de espectro permite melhor comunicação com pacientes, planejamento terapêutico mais preciso, prevenção de agravamentos e maior aceitação institucional.

O capítulo propõe três níveis para facilitar a compreensão:

- Nível 1: sintomas leves e transitórios, com pouco impacto funcional.

- Nível 2: sintomas frequentes, moderados, que exigem adaptações e acompanhamento.

- Nível 3: sintomas graves, com síncopes recorrentes e grande limitação funcional.

Enxergar a disautonomia como espectro promove:

- Diagnóstico mais sensível e precoce;
- Individualização do cuidado;
- Redução do estigma;
- Apoio adequado em cada estágio da jornada do paciente.

Validar o espectro é reconhecer a diversidade dos quadros clínicos e a dignidade de cada experiência vivida – do mais leve ao mais debilitante.

Capítulo 14 – O Ponto Cego:
A Cegueira Coletiva
(Disautonomia, Síndrome Vasovagal e POTS)

Adriana de Araújo. Meus registros profissionais:
CRP (Brasil): 06/56.802
OPP (Portugal): 22.804
Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo
(11) 92004-2226

Muitas vezes, áreas de conhecimento que deveriam ser estudadas acabam sendo pouco exploradas impedindo o avanço completo da compreensão e do tratamento. Isso pode ocorrer devido à complexidade dos fenômenos fisiológicos e psicológicos. E é assim que a "cegueira coletiva" ou o "ponto cego" ocorre.

Disautonomia:

A disautonomia se refere a um conjunto de distúrbios que afetam o sistema nervoso autônomo; responsável por regular funções vitais como a frequência cardíaca, a pressão arterial e a digestão. Essa disfunção pode se manifestar de formas variadas e, frequentemente, os sintomas são difíceis de serem diagnosticados, gerando uma sensação de abandono e incompreensão por parte dos pacientes. Muitos sintomas se parecem com questões emocionais, os

próprios pacientes confundem com causas emocionais por falta de informação.

POTS (Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática):

A POTS é caracterizada por um aumento anormal da frequência cardíaca ao se levantar, acompanhado de sintomas como tontura, fadiga e, em alguns casos, desmaios. Embora reconhecida, a condição ainda é muitas vezes subdiagnosticada ou erroneamente classificada, refletindo a cegueira coletiva diante dos sinais sutis e muitas vezes são erroneamente atribuídos a causas emocionais. Durante uma crise de ansiedade é comum o paciente se queixar de taquicardia e depois de fadiga. Mas são estímulos, condições e tratamentos completamente diferentes.

Síndrome Vasovagal:

A síndrome vasovagal envolve respostas neurais que levam a uma súbita queda na pressão arterial e na frequência cardíaca, que podem resultar até mesmo em desmaios. Muitas vezes, essa condição é interpretada de forma simplista como um mero "desmaio emocional", sem a devida investigação sobre os mecanismos neurofisiológicos.

A disautonomia, com suas vertentes como a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e a síndrome vasovagal, fazem parte dos temas negligenciados na pesquisa médica, outras áreas da saúde e na prática clínica, além de impactar de modo significativo na psicologia. Um psicólogo sem

conhecimento desses temas quando se depara com um paciente com esses sintomas conseguirá enxergar apenas questões emocionais e não a raiz do problema.

Um exemplo de como facilmente a cegueira coletiva pode acontecer:

Se os médicos não "compreendem" os sintomas da disautonomia como sendo a própria disautonomia, mas por sua vez entendem como sendo algum tipo de problema psicológico. E então, o paciente com disautonomia (principalmente, aqueles sem desmaio), que no geral, não estudou sobre a mente e o corpo, aceita essa informação (ainda que distorcida de profissional de credibilidade) como sendo real e naturalmente vai passar a acreditar que tem mesmo um problema psicológico, sem nem questionar s se seria físico também. Nesse caso o paciente não vai nem ouvir do médico o nome disautonomia; mais provável que ouça a palavra: ansiedade.

Esse paciente em geral vai ao psicólogo achando que tem algo exclusivamente emocional. Esse profissional da área da saúde mental vai receber esse paciente encaminhado por um médico (que já atestou não ter "nada") para tratamento de questões emocionais. O paciente agora está convencido desse caminho. Começa o tratamento psicológico, relata questões emocionais e sintomas físicos associados que se parecem com a ansiedade.

Provavelmente, esse psicólogo nunca ouviu falar sobre disautonomia, não sabe de outras possibilidades diagnósticas, e com muito provavelmente assumirá com

convicção como sendo de fato uma questão psicológica que seu paciente deve tratar, até porque, os médicos já disseram muitas vezes para o paciente que não há nada alterado nos exames, que não é nada fisiológico, mas psicológico.

Certamente, um tratamento psicológico bem feito vai ser positivo na vida de qualquer um. Mas não necessariamente esse é o tratamento ideal para ser o único tratamento a ser seguido para um paciente com disautonomia. Isso, por si só, não é suficiente.

Por outro lado, em um atendimento psicológico, o psicólogo consciente dessas condições é capaz de compreender o que é "mental", e o que é "físico" no relato do seu paciente, e isso faz toda a diferença na escolha da condução para o melhor tratamento. É possível que o paciente com disautonomia, pots e/ou síndrome vasovagal também tenha questões emocionais. Uma coisa não impede a outra. Mas não são, de forma alguma, a mesma coisa.

O psicólogo pode, então:

- psicoeducar o paciente para a condição que tem;
- sugerir uma melhor investigação de um médico que conheça bem do tema;
- ajudar no auto conhecimento correto do paciente (para evitar que quem sofre dessas condições fisiológicas interprete erroneamente suas reações como meramente emocionais que não fazem sentido, por exemplo, em uma crise de disautonomia o melhor seria deitar, levantar as pernas, beber água, isotônico ao invés de meditar ou continuar de pé ou fazer uma lista

de assunto que envolvam a gratidão ou praticar respiração profunda e cadenciada enquanto repete mantras de positividade);
- ajudar o paciente a entender o que é da mente e o que é do corpo;
- auxiliar e dar o suporte devido para que o paciente se sinta seguro para poder fazer as melhores escolhas para o seu bem-estar geral;
- acompanhar no processo de gerenciamento das emoções;
- contribuir para o desenvolvimento emocional.

O Ponto Cego

Essa "cegueira coletiva" não só prejudica o diagnóstico e o tratamento, mas também amplia o sofrimento dos pacientes, que frequentemente se sentem desamparados e incompreendidos. E, frequentemente, enfrentam descrédito inclusive no ambiente familiar, pessoal e profissional. Essa invisibilidade social gera um estigma e uma negligência que se perpetuam, alimentando a cegueira coletiva (que vai além dos profissionais da saúde) e dificultando o acesso a tratamentos adequados.

Em ambientes de trabalho, especialmente em áreas de alta pressão, a falta de reconhecimento dos sintomas de disautonomia pode levar a um elevado índice de absenteísmo e queda de produtividade. A conscientização e a implementação de práticas de saúde mental e bem-estar organizacional podem promover um ambiente mais inclusivo e adaptável às

necessidades de colaboradores que sofrem com essas condições. Políticas de flexibilização, programas de apoio, adaptação do espaço (planejamento arquitetônico adequado quando necessário) podem ser decisivos para a retenção de talentos e para a criação de uma cultura corporativa empática.

Na área da saúde, o ideal seria aprofundar estudos sobre disautonomia para o desenvolvimento de diagnósticos mais precisos e de tratamentos que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Uma abordagem que combine tecnologias avançadas de monitoramento fisiológico com metodologias de pesquisa inovadoras pode revelar mecanismos internos que até então permanecem obscuros. A melhor compreensão entre o sistema nervoso autônomo e as emoções, bem ilustrada pelo impacto do estresse e da ansiedade na exacerbação dos sintomas de POTS e síndrome vasovagal, abre espaço para intervenções terapêuticas integradas.

Intervenções que contemplam tanto o tratamento fisiológico quanto o psicológico podem oferecer uma abordagem mais completa. Workshops, grupos de apoio e terapias integrativas não apenas ajudam na gestão dos sintomas, mas também na construção de uma identidade resiliente e empoderada. Estratégias de marketing pessoal e comunicação assertiva podem ser utilizadas para promover uma melhor compreensão social e combater o estigma associado às condições.

É fundamental que pesquisadores, clínicos e profissionais de diversas áreas tenham mais

conhecimento sobre a disautonomia, o POTS e a síndrome vasovagal. A colaboração interdisciplinar pode levar à formulação de protocolos de diagnóstico e tratamento mais precisos, bem como à criação de programas de educação continuada que alertem e capacitem os profissionais de saúde. Campanhas de conscientização e a inclusão desses temas em currículos acadêmicos podem ajudar a romper o ciclo da cegueira coletiva. Histórias de vida e relatos de pacientes, contados com empatia e profundidade, têm o poder de transformar o olhar da sociedade, humanizando as condições e promovendo a solidariedade e a busca por soluções inovadoras.

O investimento em tecnologias que permitam uma monitorização contínua e precisa dos sinais autonômicos pode ser um divisor de águas. Dispositivos vestíveis, aplicativos de saúde e inteligência artificial na análise de dados clínicos são ferramentas promissoras que podem revolucionar a forma como se entende e se trata essas síndromes.

Investir na educação, na pesquisa e na colaboração interdisciplinar é fundamental para transformar esse cenário, promovendo um olhar mais atento, inclusivo e inovador. Somente assim será possível romper com o ciclo da cegueira coletiva, garantindo que todos os aspectos da saúde sejam considerados na busca por uma melhor qualidade de vida.

Pontos principais:

1. A disautonomia é negligenciada por desconhecimento.

Apesar de afetar o sistema nervoso autônomo (funções como frequência cardíaca, digestão e pressão arterial), ainda é pouco compreendida e **frequentemente confundida com questões emocionais**, tanto por pacientes quanto por profissionais de saúde.

2. A cegueira coletiva nos sistemas de cuidado.

Quando médicos não reconhecem a disautonomia, rotulam como "ansiedade". Psicólogos, sem conhecimento da condição, seguem tratando como se fosse **um problema exclusivamente mental**, reforçando um ciclo de erro e invisibilidade.

3. POTS e síndrome vasovagal não são "dramas emocionais".

A POTS envolve taquicardia postural; a vasovagal, quedas de pressão e desmaios. Ambas são **fisiológicas**, mas são tratadas muitas vezes com superficialidade ou confundidas com crises emocionais.

4. Psicólogos bem informados fazem toda a diferença.

Quando o profissional de saúde mental reconhece os sinais da disautonomia, ele pode:

-Diferenciar o que é físico e o que é emocional;

-Orientar uma investigação médica apropriada;

-Oferecer psicoeducação e suporte;

-Ajudar na autorregulação emocional, sem invalidar o físico.

5. O impacto vai além da saúde.

No trabalho, a falta de reconhecimento da disautonomia gera **absenteísmo, queda de produtividade** e abandono de talentos.
No convívio social e familiar, a **incompreensão gera estigma, solidão e sofrimento psicológico** secundário.

6. O que é necessário para romper o ciclo:

Educação continuada de profissionais da saúde;
Inclusão do tema nos currículos acadêmicos;
Políticas institucionais e corporativas inclusivas;
Apoio interdisciplinar e tecnológico;
Campanhas públicas e relatos de pacientes para **humanizar e dar visibilidade à disautonomia**.

Profissionais da saúde:

Ao falar de disautonomia, é essencial trazer os profissionais de saúde para o centro da conversa. Muitos pacientes enfrentam um longo caminho até o diagnóstico correto, pois os sintomas são frequentemente confundidos com outras doenças e transtornos emocionais, como ansiedade e pânico. Profissionais da saúde são fundamentais para identificar, orientar e tratar a disautonomia de forma adequada e em conjunto.

Nesta parte do livro, temos profissionais da saúde (Brasil e Itália) que explicam de modo didático sobre o tema, sintomas comuns, como é feito o diagnóstico, exames diferenciais, os desafios clínicos que enfrentam e as comorbidades que frequentemente acompanham a condição. Também é explorado os melhores tratamentos (indicações de ajustes diários para o paciente, medicamentos e outros) e prognósticos.

Cada capítulo foi escrito por profissionais que, além da formação técnica, têm um olhar atento à experiência humana. Convidamos você a explorar também os outros eixos temáticos do livro, eles se entrelaçam de forma surpreendente, e são indicados como sugestão de leitura ao final de cada capítulo.

Como complemento desta introdução, compartilhamos uma excelente notícia! Temos a honra de contar a com a lindíssima imagem da obra do artista brasileiro **Flávio Cerqueira.**

Autorizado e, gentilmente, disponibilizado por ele para o nosso livro, bem como, seu texto.
@flavinhocerqueira
www.flaviocerqueira.combr

Ter esta imagem e este texto na abertura dos capítulos dos profissionais de saúde valoriza a importância do estudo, do saber, do aprendizado e da realização.

Um caminho sem volta

"Nasci em uma família de poucas posses materiais, mas me lembro de uma coleção da enciclopédia Barsa que ficava empilhada na casa em que cresci.

Desde pequeno eu ouvia a minha mãe dizendo:

– Filho, você precisa estudar para ser alguém na vida.

Segundo minha mãe, o conhecimento seria o bem mais precioso que eu poderia conquistar em vida, e, ao contrário dos bens materiais, este jamais me seria roubado. Muito embora algumas vezes ele seja negado ou negociado…

Assim, o livro é um objeto recorrente na minha produção. Em suas primeiras aparições, livro e escultura eram feitos de materiais distintos por eu acreditar que essa educação erudita não me pertencia e não me era possível alcançar. No decorrer de minha jornada, descobri diversas formas de educação e cultura, e que muitas delas não estão somente nos livros. Hoje está tudo junto e criado com o mesmo material. Tudo o que represento e comunico em minhas obras me pertence.

E esse reconhecimento é a chave."

Flávio Cerqueira

Capítulo 15 - DISAUTONOMIA, SÍNDROME DA TAQUICARDIA ORTOSTÁTICA POSTURAL, SÍNDROME VASO-VAGAL, TRANSTORNO DO ESPECTRO DE HIPERMOBILIDADE, SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS, TRANSTORNO DE ATIVAÇÃO MASTOCITÁRIA: CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS, NUTRICIONAIS E DE ATIVIDADE FÍSICA.

Sheila Bozzo dos Santos. Brasileira, sou filha aplicada de um pai projetista mecânico bem perfeccionista, e de uma mãe dona de casa que se dedicou muito ao desenvolvimento pessoal de seus filhos como pessoas de bem. Duas faculdades e alguns graus acadêmicos emergiram de todo suporte dessa família e de um ímpeto muito verdadeiro pela busca de fazer com que cada pessoa aprendesse a cuidar melhor de si mesma através dos mais básicos e impactantes hábitos de vida. Atividade física e alimentação equilibrada ganharam seus pedestais na minha vida, mas também abriram meus olhos para a importância do sono, meditação/religião/relaxamento mental e de bons relacionamentos sociais na conquista de uma vida realmente saudável. Atuo como personal trainer há 14 anos, e como nutricionista há 8 anos, buscando ser mais perfeccionista em todas as teorias, estratégias e técnicas… mas à frente de todas as pessoas que atendo, procuro apenas espelhar uma pessoa de bem.

Grau acadêmico:

- Profissional de Educação Física pela Escola Superior de Educação Física de Jundiaí (ESEF) - 2010

Pós-graduada em Treinamento Resistido e Condicionamento Físico pela ESEF - 2011

- Nutricionista pela Universidade Anchieta de Jundiaí (UniAnchieta) - 2017

Meus registros profissionais:
CREF: 077044-G/SP
CRN: 50839
Me encontre aqui para compartilharmos coisas boas:

- site: www.sheilapersonal.com.br
- instagram: @sheilapersonalnutri

Respiração, circulação sanguínea, batimentos cardíacos, digestão, pressão arterial, temperatura corporal... Inúmeras são as regulações que nosso corpo faz automaticamente, sem nossa plena consciência, a fim de manter o equilíbrio e o bem-estar geral do corpo frente às alterações ambientais, posturais, fisiológicas e até emocionais.

Mas e se essa regulação tão fundamental à sobrevivência de qualquer espécie pudesse ser afetada? E se tudo parecer apenas uma sutil falta de disposição, quando na verdade eventos catastróficos podem acontecer com a sua saúde e integridade física?

Acompanhada de desconhecimento médico ao longo de anos e de julgamento sem fim de pessoas ao

redor rotulando como preguiça ou exagero, como convencer que o que se está sentindo é mais do que as outras pessoas imaginam?

Como controlar gatilhos tão complexos de um estado inflamatório já instituído por nós mesmos como "normal", sendo que o corpo se encontra em plena guerra imunológica contra um estímulo mínimo.

A confusão que estas perguntas trazem à nossa cabeça é infimamente menor do que as incertezas que essas desordens trazem aos acometidos. E infelizmente estão se revelando cada vez mais diagnósticos favoráveis para uma ou mais delas sobrepostas em um mesmo indivíduo.

Para começarmos, vamos conhecer os convidados dessa nossa discussão:

- Disautonomia: transtorno provocado por desregulação do sistema nervoso autônomo.

Definição: é uma condição em que o sistema autônomo do indivíduo fica trabalhando um pouco a mais do que o normal. Nosso sistema autônomo pode ser entendido como se fossem duas alavancas a serem acionadas: a que acelera mecanismos do corpo (simpático), e a que freia (parassimpático). A primeira nos permite correr, fugir, lutar, discutir, etc. Mas para isso ela ajusta nossa fisiologia para sudorese, batimento acelerado, aumento da pressão arterial, aumento de adrenalina, cérebro mais ativo, etc. Enquanto a segunda alavanca sempre tenta poupar energia, e toda fisiologia supracitada se reduz, dando ênfase a outros mecanismos de uma demanda de sobrevivência

diferente, mas de suma importância, como o peristaltismo do intestino para fazer digestão ou o relaxamento corporal para poder dormir e reestabelecer o organismo como um todo. Nesta síndrome, portanto, a alavanca que acelera está sempre sendo acionada e fica emperrada nesse descompasso boa parte do tempo.

Causas: geralmente hereditária e/ou por doenças virais, autoimunes, cardiovasculares, neuro-degenerativas, fibromialgia, traumatismos cranianos, ou até mesmo idiopáticas (não muito bem elucidadas pela ciência).

Sintomas: taquicardia, pressão arterial baixa, náuseas, tremores, arritmias, sudorese, dor de cabeça, névoa cerebral (dificuldade de concentração), hiperacusia (escutar sons muito baixos), fotofobia (íris não fecha na alta luminosidade), cheiros exacerbados, difícil digestão, rosto quente e mão gelada, palidez, distonia focal (contração involuntária de certo músculo), incontinência urinária com extensão para infecções de urina recorrentes.

Curiosidade: a pessoa com disautonomia costuma se esforçar muito para não ficar tão aquém das outras pessoas em geral, então origina-se um traço de personalidade que acaba se desenvolvendo nessas pessoas: a resiliência! Costumam ser pessoas que conseguem desempenhar várias atividades ao mesmo tempo.

- POTS: Síndrome da Taquicardia Ortostática Postural (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome).

Definição: é uma forma de disautonomia que se manifesta pelo aumento significativo da frequência cardíaca ao mudar da posição deitada para em pé. Há aumento da frequência cardíaca, mas sem uma queda substancial da pressão arterial.

Causas: ainda idiopáticas, mas o evento desencadeante pode ser desde uma doença viral, gravidez, até um traumatismo craniano.

Sintomas: tontura, palpitações, tremores, fraqueza generalizada, visão turva, fadiga, dor de cabeça, distúrbios do sono, intolerância ao exercício, névoa cerebral, acrocianose periférica (mãos e pés azulados) quando em pé.

Curiosidade: as pessoas com POTS apresentam uma pequena massa ventricular esquerda, como se o lado esquerdo do coração fosse bem fraquinho. Isso ilustraria o "descondicionamento cardiovascular" atribuído a essas pessoas.

- SVV: Síndrome Vaso-Vagal.

Definição: é uma síncope (perda abrupta da consciência, levando a um desmaio breve, seguido pelo retorno da consciência) caracterizada pela baixa da pressão arterial e dos batimentos cardíacos. Condição que ocorre quando o nervo vago, que conecta o coração ao cérebro, é ativado de forma inadequada, levando a uma falha na comunicação entre um e outro, gerando essa descompensação autonômica.

Causas: o que leva uma pessoa a uma síncope é deveras relativo, podendo ser o simples fato de ficar em pé por muito tempo, sofrer grandes emoções, dor, susto,

ingestão de bebidas alcoólicas, ficar em locais fechados, ficar em jejum.

Sintomas: palpitações, fraqueza, sudorese, palidez, calor, náusea, tontura, borramento visual, dor de cabeça.

Curiosidade: não se aconselha tentar enfrentar os sintomas, mas diante deles, é necessário imediatamente procurar um local para deitar.

- TEH: Transtornos do Espectro de Hipermobilidade.

Definição: hipermobilidade de tecidos conjuntivos do corpo, caracterizada pela extensibilidade articular e também dos órgãos ocos (estômago, intestino, coração, pulmão, útero e bexiga), resultando ainda em prejuízo dos movimentos desses tecidos.

Causas: genética.

Sintomas: pode ser assintomática, tendo a pessoa apenas uma mobilidade além do comum; do contrário: fraqueza muscular, microtrauma incluindo luxação, subluxações e danos aos tecidos moles conectados (ligamentos, tendões, músculos), podendo evoluir para degeneração articular precoce (ex: osteoartrite), causando dor aguda e até perda da função articular; hiperalgesia (maior sensibilidade à dor); propriocepção perturbada (é a redução da noção de espaço, do senso da posição relativa de partes do corpo e quanto esforço é necessário para o movimento; nesse quadro, topar o dedão nos móveis acontece com frequência), hematomas; neuropatias (danos aos nervos que podem causar dor intensa, formigamento e dormência);

instabilidade craniocervical, malformação de Chiari (amigdala cerebelar invade o canal espinhal na parte posterior do pescoço), síndrome da medula presa, dano precoce ao disco intervertebral, ambas as condições culminado em enxaqueca devido ao comprometimento axial (da região cervical); deslocamento de patela; hérnias abdominais; prolapso do assoalho pélvico, retal ou uterino antes de engravidar; falta de vasoconstrição que dificulta o retorno venoso da parte inferior do corpo para a parte superior do corpo, fazendo com que a cabeça seja o ponto mais difícil de se chegar o sangue, causando desmaios, tonturas, vertigens, visão turva, pressão baixa, névoa cerebral, palpitações, prolapso da válvula mitral, dilatação da raiz da aorta, dissecção da artéria cervical/coronária; hipotonia (bebês muito molinhos); retardo no esvaziamento estomacal causando refluxo, dismotibilidade (mal funcionamento no peristaltismo, causando má digestão); lesões de boca (mucosa sensível), afta, retração gengival com dentes tortos, cárie, salivação alterada, disfagia com fraqueza para engolir (engasgam ou tossem para deglutir, precisam tomar líquido para engolir), dor epigástrica e refluxo, inchaço, dor abdominal, intestino permeável, síndrome do intestino irritável, constipação crônica; sarcopenia (seja pela falta de estímulo por não tolerar o exercício, seja pela baixa absorção de nutrientes, ou pelo não consumo de proteínas, ou até pela massa muscular ser também um tecido conjuntivo); não cicatrizam bem nem por fora nem por dentro; dismenorréia, dispareunia

(dor vaginal na relação sexual); esclera mais azulada, miopia, visão turva; estrias inexplicáveis (mesmo sem engordar ou gravidez); pés chatos do tipo flexível, bolinhas de gordura no calcanhar; cicatrizes atróficas (tecido cicatricial côncavo e mole) ou cicatrizes que já reabriram; ossos desalinhados no cotovelo e nos dedões dos pés, escoliose leve a moderada (curvatura lateral da coluna), cifose (curvatura para fora) da coluna superior e lordose (curvatura para dentro) da coluna inferior; palato estreito e alto; aracnodactilia (dedos muito longos); envergadura grande dos braços maior que sua altura em cm; dermatografismo (vermelhidão o dia todo).

Curiosidade: é uma doença que pode estar relacionada com lipedema (acúmulo de gordura coxo-femoral) por também ser uma disfunção de colágeno.

- SED: Síndrome de Ehlers-Danlos.

Definição: está enquadrada dentro dos TEH. É uma disfunção de colágeno presente em tecidos conjuntivos do nosso corpo, sendo ele mais frouxo que o comum, e podendo acometer o corpo inteiro e seus vários sistemas. Não progressiva, nem degenerativa.

Causas: genética.

Sintomas: dor de cabeça (por frouxidão ligamentar do esqueleto axial no pescoço); disautonomia, incluindo POTS; intolerância ortostática; hipotensão; fadiga crônica; distúrbios do sono, dor crônica e aguda, descondicionamento físico, deficiências nutricionais; cifose torácica (corcunda), atraso motor, vértebras instáveis; apinhamento dentário (dentes desalinhados),

problemas psicológicos (sendo inclusive associada a doenças neurodivergentes, como o autismo).

Curiosidade: crianças cansadas ou hiperativas (que se lesionem muito), com atraso na mobilidade, com pescoço caído (com dor de cabeça), sempre sentadas, com dor de crescimento, são potenciais portadoras da síndrome. Vale a pena consultar um especialista.

- SAM: Síndrome de Ativação Mastocitária.

Definição: é uma condição de hiperatividade das células mastocitárias, levando a ativação irrefreada do sistema imune. Essas células degranulam e liberam mais de 200 mediadores inflamatórios, sendo o principal deles a histamina, além de leucotrienos, heparina, etc. A liberação excessiva dessas substâncias no organismo vai gerando episódios recorrentes de manifestações alérgicas que se mesclam entre vários sistemas do nosso corpo (há mais mastócitos na pele e em mucosas do intestino e pulmões, sendo estes geralmente os mais afetados).

Causas: existem dois tipos de SAM a se considerar: a clonal e a não clonal. A SAM clonal (ou primária) caracteriza-se pela presença de marcadores clonais, ou seja, tem origem genética. A SAM não clonal subdivide-se em dois tipos: o primeiro, que é secundário a um agente desencadeante já conhecido (SAM secundária), e um segundo cujo estímulo de degranulação mastocitária é desconhecido (SAM idiopática). Geralmente apresenta múltiplos agentes desencadeantes, tais como: alergias, intolerância

alimentar, mudança de temperatura, poeira, mofo, álcool, fármacos, pressão contra a pele, fricção, estresse; além das causas idiopáticas.

Sintomas: coceira intensa, coriza, taquicardia, rinite, sinusite, amigdalite, desconfortos abdominais (cólicas, diarréia, náusea e vômito), fadiga, fraqueza, taquicardia, palpitação, dificuldade de respiração, depressão, ansiedade, coceira no nariz, manifestações cutâneas (erupções, vermelhidão), aftas, apnéia do sono, comprometimento do sono pela própria estamina, ou a apneia ou pela dor muscular, bruxismo, má absorção dos alimentos, dor epigástrica (queimação no estômago), sintomas semelhantes à asma, tosse, conjuntivite, dificuldade de foco, esplenomegalia (baço aumentado), etc.

Curiosidade: até mesmo alguns fármacos como antibióticos e anestésicos podem desencadear sintomas da SAM.

Finalmente conhecidos os nossos protagonistas, fica claro que, pouco se sabia sobre a existência das mesmas. Não é comum para nós profissionais da saúde recebermos pessoas com diagnósticos como esse… Não é comum nem se quer termos contato acadêmico com tais síndromes. Eu mesma tive contato na prática clínica com apenas quatro pessoas com diagnóstico de alguma dessas síndromes. No entanto, o que foi necessário me aprofundar nesses estudos valeria facilmente como alguns módulos de uma pós-graduação.

Apesar de serem condições relativamente benignas, ambas podem chegar a um grau incapacitante, impossibilitando exercícios físicos intensos e até mesmo atividades diárias simples como ficar em pé por muito tempo, ter noção de espaço para não bater o dedinho no pé dos móveis, ter energia suficiente para sustentar uma caminhada ou levantar rapidamente.

A dificuldade de qualquer profissional de educação física fazer um enquadramento de sintomas relacionados à algumas dessas síndromes é difícil pela falta de informações sobre elas. E é muito comum em algum momento da vida notarmos mudanças de pressão arterial, frequência cardíaca e fadiga durante atividades físicas. Isso cria uma linha tênue entre o que é pontual frente a um evento de intensidade plausível e o que é corriqueiro mesmo em situações menos intensas.

Em pessoas destreinadas, o retorno à homeostase é mais demorado, o que pode levar as pessoas com essas desordens a serem colocadas nesse patamar. Mais comum ainda encontrar descrédito (até mesmo de profissionais) frente a um relato pessoal de mal-estar tão abrupto. É possível afirmar que quase nenhum profissional de educação física sai da faculdade preparado para lidar com esse tipo de doença.

Da mesma forma, problemas digestivos, absortivos e até mesmo o cheiro da comida pode gerar grande impacto nas escolhas alimentares, e nas escolhas alimentares ao longo dos anos. Condição que costuma levar muitas pessoas a deficiências nutricionais, o que só

agrava o quadro clínico, ou ainda levam à piora dos quadros de má absorção e digestão dos alimentos. Havendo aumento de inflamação sistêmica, disbiose, estufamentos e até dor abdominal.

Dentro da nutrição, distúrbios gastrointestinais são tão comuns e podem sugerir uma variedade tão grande de doenças/condições, que fica quase impossível pensar logo de antemão num diagnóstico como esse. Ansiedade e/ou estresse excessivo podem ser taxados como prima sugestão diante de uma dor de cabeça, uma crise de ansiedade ou uma sensação de taquicardia.

Uma constipação e digestão lenta podem ser facilmente associadas à problemas enzimáticos ou estomacais, mas ao fazer uma endoscopia, tudo parece normal, e novamente caímos no limbo das doenças mais comuns, sem uma melhora do quadro sintomático. A raridade dessas doenças e a falta de divulgação sobre elas é um ponto a ser considerado na complexidade de tomadas de ação para contenção dos danos por elas causados.

No entanto, após a pandemia mundial de 2020, e com a interação massiva através de redes sociais e internet, ficaram mais evidenciados os diagnósticos encontrados de alterações autonômicas pós-virais, que pouco a pouco foram sendo catalogados.

Foi ainda a partir de 2017 que a síndrome de Ehlers-Danlos ganhou mais critérios para diagnóstico e também mais visibilidade na comunidade de assistência à saúde.

Existe então uma fagulha de visibilidade para essas condições (distúrbios autonômicos, de colágeno, mastocitários) e tantas outras ainda a serem desmistificadas, disseminadas e aprofundadas.

E é esse engatilhar da ciência que é tão importante para fazer dessa população mais uma minoria a ser notada, compreendida e acolhida tanto pela comunidade médica, como pela sociedade em geral.

Recomendações gerais, nutricionais e de atividade física:

Disautonomia, SVV e POTS:

- Se começar a sentir grande indisposição, deite-se com as pernas elevadas, a fim de evitar o desmaio.
- Ao sentir que vai desmaiar, deite-se ou aproxime-se do chão para não se machucar na queda.
- Evitar ficar em pé por períodos longos.
- Movimentar as pernas e panturrilhas enquanto estiver em pé, isso estimula o retorno venoso.
- Evitar ambientes quentes e fechados.
- Não transitar em ambientes com diferença de clima ou altitude, etc.
- Ter uma vida mais regrada evita que seu corpo passe por grandes estresses fisiológicos, ou seja, dormir e acordar sempre na mesma hora, fazer as refeições em horários estabelecidos, etc.
- Manter uma alimentação balanceada, preferencialmente com auxílio de nutricionista.
- Aumentar a ingestão de água/líquidos em quantidade adequada. São sugeridos em média 2 a 3

litros de água ao dia. Esse hábito ajuda a aumentar a pressão arterial e prolongar a capacidade de ficar em pé por mais tempo.

- Sal pode atingir uma recomendação de 2 colheres de chá (10g) ao dia. Consulte um nutricionista para ajustes individuais.
- Levar sempre um pouco de sal ou alimentos salgados consigo para alguma emergência.
- Diminuir o açúcar, alimentos de alto índice glicêmico, frituras e gorduras saturadas são recomendações gerais que devem ser seguidas para proteger o sistema cardiovascular.
- Evitar consumo de chás ou suplementos diuréticos e bebidas estimulantes (como café, chás termogênicos, pre-treinos, etc.), principalmente perto da hora de dormir.
- Beber fluidos isotônicos (bebidas com carboidrato e sódio na composição, como água de coco ou bebidas isotônicas) para reidratar e dar suporte ao volume intravascular.
- Evitar fazer refeições muito calóricas. Vale ressaltar que também não se deve ficar muito tempo sem comer, para evitar de comer bastante na refeição seguinte.
- Avaliar status de magnésio sérico, para que não esteja alto e nem em deficiência, pois ele atua na regulação da pressão arterial.
- Corrigir possível deficiência de B12.

- Praticar atividade fisica de 30 a 60 minutos por sessão, em dia sim e dia não, focando em condicionamento aeróbico.
- A maioria dos pacientes com POTS pode não tolerar exercícios aeróbicos na posição vertical, como esteira ou aparelho elíptico, e relatam sentir-se debilitados por dias após o esforço, limitando a adesão ao regime de exercícios. Opções para exercícios aeróbicos então seriam: a máquina de remo, bike horizontal ou natação (recomendados inclusive por permitirem a hipertrofia cardíaca do ventrículo esquerdo, geralmente hipotônico nesses indivíduos).
- É possível reduzir a intolerância ortostática ao praticar regularmente exercícios com carga na posição deitada ou semi-reclinada.
- É possível tentar negociar com o sistema nervoso autônomo algum tipo de controle sobre ajustes fisiológicos leves… Essa capacitação/treino do sistema nervoso inclui: sentar e levantar, praticar respiração lenta ou meditação em situações estressantes, treinar a visão à adaptação ao claro e escuro, fazer sauna por alguns minutos, controlar a fome ou o impulso de comer, etc.
- Recomenda-se o uso de roupas de compressão da canela até a altura da cintura.
- Não ficar muito tempo sem dormir, para depois ter que dormir muito.
- Não fumar.
- Tocar qualquer instrumento musical pode ajudar a dar controle de respiração, e ativa movimentos leves.

- É importante mencionar que o tratamento conservador pode não ser suficiente para todos com disfunção autonômica, se fazendo necessária medicação.
- E por último, vale ressaltar que o portador de doenças disautômicas não deve se culpar pela condição; deve, sim, entender que há limites individuais para suportar diferentes estresses ambientais e de rotina.

TEH e SED:

- A fisioterapia é um tratamento importante tanto na abordagem da dor, propriocepção, equilíbrio, recuperação de tônus muscular e aptidão física do paciente.
- Evitar esportes de contato pode ser interessante, para não se expor a maiores riscos de lesões.
- É compreensível que hajam limitações para execução de alguns exercícios por algum desconforto articular ou pela disautonomia associada, portanto é necessário adaptar cada exercício ou pensar em diferentes estratégias, mas em nenhum momento se deve deixar de fazer atividade física regular. Somente o aumento de força dos músculos (e consequentemente dos tendões) assegura que a hipermobilidade tenha sua fragilidade reduzida graças à contratura das fibras promovida pelos exercícios com carga e graças à melhora da coordenação promovida pelos exercícios de de propriocepção.

- Evitar alimentos que possam agravar uma enxaqueca (lácteos, chocolate, cafeína em excesso, etc).

Considere minimizar a ingestão de alimentos FODMAP (que são alimentos em sua maioria saudáveis, porém que podem gerar flatulência e inflamação no intestino); mas para isso consulte um nutricionista, pois esses ajustes devem ser individualizados.

- Promover uma flora intestinal equilibrada para otimizar a síntese e a absorção de vitaminas e minerais, e ainda barreirar e metabolizar xenobióticos (substâncias tóxicas ao organismo, como agrotóxicos, produtos químicos, partes torradas de alimentos, bisfenol do contato com plásticos, etc).

Dieta a dieta antihistamínica pode restringir severamente os alimentos e levar a carências nutricionais, pode reduzir a imunidade, e pode desenvolver uma super disbiose (SIBO, que é o super crescimento de bactérias no intestino delgado, seja por uso crônico de prazóis, mastigação ineficaz, digestão ruim, disfunção do colágeno que não permite a motilidade intestinal, etc). Uma solução seria considerar a suplementação com a enzima diamina oxidase (DAO), que auxilia na metabolização da histamina advinda dos alimentos.

- Repor colágeno não adianta, pois o problema não consiste em falta de colágeno, mas sim em como o corpo sintetiza esse colágeno mais "elástico", independente da fonte proteica absorvida.

- Limitar carboidratos refinados, açúcar de adição, alimentos processados, gordura saturada, adoçantes e aditivos químicos em geral.
- Considere uma dieta livre de glúten.

SAM

- É necessário tomar remédio para quem tem SAM, alimentos somente não resolvem.
- Reduzir consumo de alimentos histamínicos. Os alimentos produzidos principalmente por fermentação microbiana, como queijo envelhecido, chucrute, vinho e carne processada apresentam exacerbada quantidade de histamina. Os principais alimentos fonte de histamina que são derivados de plantas, incluem frutas cítricas, mamão papaia, morango, abacaxi, berinjela, amendoim, tomate, espinafre, soja, lentilha, chá verde, chocolate e cacau. Em relação aos de origem animal são os peixes, crustáceos, clara de ovo e carne de porco. Cogumelos também podem ser fontes de histamina. Ela pode estar presente também nos aditivos alimentares, vinagre, alcaçuz e demais especiarias como canela, cravo e pimenta. Para esse ajuste é necessário que haja um planejamento de quais alimentos tirar por vez, afinal excluir todos estes pode gerar carências nutricionais. Então sempre conte com o acompanhamento de um nutricionista.
- Considere aqui também a suplementação com a enzima diamina oxidase (DAO), que auxilia na metabolização da histamina advinda dos alimentos.

- Considere suplementar com glutamina, para nutrir as células intestinais e reduzir a permeabilidade intestinal.
- Incluir fontes de quercetina (maçã, uva, frutas vermelhas, couve, etc.), vitamina C e omega 3 (peixes de água fria, linhaça, chia, sementes), que ajudam no controle dos mastócitos e histamina.
- Tentar observar quais alimentos causam intolerâncias ou reações alérgicas e evitá-los ao máximo (dentre os mais comuns, estão: ovos, peixe, amendoim, gergelim, marisco, soja, nozes e trigo).
- É necessário buscar a normobiose da microbiota para evitar a SIBO (super crescimento bacteriano no intestino delgado), tomando cuidado com fibras que podem aumentar o estufamento, causando ainda mais desconforto. De modo geral, devemos incluir mais fibras (preferencialmente não suplementadas, e sim de frutas, legumes e verduras), probióticos, alimentos antioxidantes, suplementação de vitamina D e ômega 3. Além disso, vale a ressalva de ir tentando reduzir a quantidade de medicamentos, assim que possível, para evitar mais disbiose.
- Evitar carboidratos refinados, assim como açúcar e também adoçantes (mesmo naturais ou polióis)
- Evitar aditivos químicos (conservantes, corantes, saborizantes, estabilizares e emulsificantes).
- Evitar caseína, glúten e zeína (ex: laticínios, trigo, milho)
- Evitar gorduras saturadas, frituras, grelhados e torrados, e carnes embutidas.

- Limitar o consumo de álcool.
- Dê preferência ao consumo de alimentos orgânicos.
- Em caso de sintomas agudos de alergia, exercícios físicos não são recomendados, por podem aumentar a severidade do sintoma. Não estando em crise alérgica, o exercício de baixa intensidade e regular promove melhora do sistema imune como um todo.

Ao vermos a extensibilidade de possíveis sintomas x possíveis tratamentos (tanto práticos, como nutricionais e de atividade física), percebe-se que há um longo caminho para se alcançar a assertividade no tratamento. Vários profissionais serão necessários nessa jornada; necessários se fazem os profissionais capacitados para amparar o leque de carências desses pacientes.

É fundamental para essas pessoas criar uma rede de apoio e sustentabilidade; amenizar os sintomas com assertividade, minimizando tentativas frustradas e até prejudiciais de maneja-los; encontrar um lugar de pertencimento que lhes acolha em todas as suas necessidades.

E que seja então este livro uma pequena fagulha rumo ao interesse genuíno em procurar a melhor conduta para cada indivíduo, cobrindo-se de ciência e empatia.

Pontos principais:

Nesse capítulo são abordadas manobras práticas de como conviver com tais doenças e seus sintomas de forma mais equilibrada.

É possível, por exemplo, aumentar o consumo de sal para melhorar a indisposição ocorrida na Disautonomia, Síndrome Vaso-Vagal e Síndrome da Taquicardia Ortostática Postural; assim como é recomendado o fortalecimento dos músculos do pescoço, geralmente enfraquecidos em pessoas com Transtornos do Espectro de Hipermobilidade e Síndrome de Ehlers-Danlos, para reduzir dores de cabeça quando identificada uma postura instável da cervical; ou ainda reduzir o consumo de alimentos histamínicos (ex: queijo gorgonzola, vinhos e carnes processadas) em pacientes com diagnóstico de Síndrome de Ativação Mastocitária.

Para entender mais a fundo sobre essa condições, e descobrir mais estratégias validadas para controle de sintomas, leia o conteúdo na íntegra e seja mais um a dar apoio e empatia a quem precisa.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Doutor Eduardo.
Depoimento Thiago.
Educador físico Lucas.
Arquiteta Sabrina.

Capítulo 16 – Você quis dizer falta de autonomia, falta de automaticidade ou não consegue fazer as coisas de forma automática no meu corpo?

Matheus Cabral dos Santos. Sou brasileiro, primeiro da minha família a seguir uma carreira na área da saúde. Inicialmente pensei em ser engenheiro, mas depois de ter contato com as condutas medicas para meu pai, quando esteve adoecido, passei a gostar desse tipo de profissão. Trabalho desde 2019 como médico, iniciei a carreira como médico no Programa de Saúde da Família (PSF) e logo depois como médico em UTI Móvel e Home Care; Atualmente atuo como médico no serviço de Radioterapia na Beneficência Portuguesa, São Paulo. Realizei cursos de aprimoramento para o controle da dor, atendimento aos pacientes portadores de neoplasias. Neste momento em busca de novas publicações científicas e o aprimoramento no atendimento ao paciente com câncer e doenças crônicas.
CRM: 221470 SP
Matheus Cabral | LinkedIn

INTRODUÇÃO (O que é a disautonomia?)

Quando falamos do termo Disautonomia, estamos falando de algo muito geral, que é quando há um distúrbio no sistema nervoso autônomo, ou seja, o que permite que você ou eu possamos ter a autonomia para fazer nossas atividades do dia-a-dia (coração bater, suas artérias pulsarem e seu intestino funcionar, entre

outros). Mas, claro, a ciência ainda pode oferecer outros nomes, como a Disfunção Autonômica ou Neuropatia Autonômica, mas aqui vamos chamar de Disautonomia.

Assim, sabendo que o problema está no sistema que faz suas funções automáticas funcionarem, todo tipo de sinais e sintomas podem surgir. Tais como, alterações de temperatura, de pressão arterial (altas ou baixas) e até mesmo sintomas que nem parecem ter algum sentido à primeira vista, tal como tontura, mudança do humor ou dor no peito.

EPIDEMIOLOGIA (Quem no mundo tem a Disautonomia?)

Mais de 70 milhões de pessoas em todo o mundo têm alguma forma disso. Pode ser congênita (ou seja, é algo que você tem ao nascer), ou você pode desenvolvê-la em qualquer momento da vida. O tempo médio de início é entre os 50 e 60 anos.

Dentre as diversas disfunções, a mais comum é a que esta relacionada ao Controle Cardiovascular e consiste em uma resposta vasovagal anormal, que leva ao desmaio. Aqui já temos um nome novo, que é o Vasovagal, que nada mais é uma de o sistema nervoso gerar uma dilatação das suas artérias, o que faz a pressão cair e assim o paciente pode desmaiar ou ter muitas tonturas. Mas, falaremos mais sobre isso no próximo tópico.

Outras manifestações comuns estão relacionadas à Síndrome da Taquicardia Postural (Em Ingles: POTS) ou alterações observadas com a doença de Parkinson e outros parkinsonismos.

SINAIS E SINTOMAS (Como eu sinto a disautonomia?)

- Problemas de equilíbrio.
- Desmaiar ou sensação de quase desmaio (especialmente ao se levantar).
- Náuseas e vômitos.
- "Névoa cerebral", esquecimento ou dificuldade de concentração.
- Frequência cardíaca rápida (taquicardia) ou frequência cardíaca lenta (bradicardia).
- Identifique as pupilas dos olhos ou as pupilas dos olhos excepcionalmente largas.
- Alterações nos movimentos intestinais (constipação ou diarreia).
- Fadiga ou cansaço contínuo.
- Disfunção sexual.
- Dor ou desconforto no peito.
- Vontade frequente de fazer xixi (urinar) ou incontinência urinária.
- Falta de ar (dispneia).
- Pele úmida ou pálida.
- Palpitações
- Problemas de sono.
- Dificuldade para engolir (disfagia).
- Ritmo cardíaco irregular (arritmia).
- Sensibilidade ao som ou à luz.
- Tonturas ou tonturas (especialmente ao levantar-se).
- Baixo nível de açúcar no sangue (hipoglicemia).

- Suar mais ou menos do que o habitual, ou suar mais em certas partes do corpo.
- Olhos excepcionalmente secos ou lacrimejantes.
- Enxaquecas ou dores de cabeça frequentes.
- Oscilações na temperatura corporal ou da pele.
- Baba excessiva.
- Mudanças de humor ou ansiedade.
- Problemas de visão (visão turva ou problemas com os olhos se ajustando às mudanças de luz).
- Intolerância ao exercício (sua frequência cardíaca não muda com a atividade física).
- Prurido no nariz.
- Vertigem.

ETIOLOGIA (Quem causa a Disautonomia?)

Herdada

Amiloidose, doença de Fabry, neuropatia autonômica sensorial hereditária, porfirias

Doenças genéticas como disautonomia familiar e deficiência de dopamina-beta-hidroxilase

Adquirida

Autoimune: Guillain-Barre, ganglionopatia autonômica autoimune, síndrome miastênica de Lambert-Eaton, artrite reumatoide, Sjögren, lúpus eritematoso sistêmico

Respostas reflexas anormais na hipersensibilidade do seio carotídeo, síncope vasovagal e outras síncopes neuromeditadas; e provavelmente na síndrome da taquicardia postural (PoTS)

Respostas sudoríparas anormais, como na hiperidrose generalizada ou focal, estão relacionadas à ativação excessiva.

Metabólico/ Nutricional: Diabetes mellitus, deficiência de vitamina B12

Doenças neurológicas degenerativas: doença de Parkinson, atrofia de múltiplos sistemas/síndrome de Shy-Drager, insuficiência autonômica pura apresentando ou sofrendo de hipotensão ortostática, respostas fixas da frequência cardíaca

Infecções: Botulismo, doença de Chagas, vírus da imunodeficiência humana (HIV), hanseníase, doença de Lyme, tétano

Neoplasias: Tumores cerebrais, síndromes paraneoplásicas

Os efeitos farmacológicos de várias drogas que interferem com a função autonômica normal e provocam sintomas incluem hipotensão ortostática desencadeada por alfa e betabloqueador

Induzido por toxinas/drogas: Álcool, amiodarona, quimioterapia

Lesões medulares traumáticas ou tumorais em diferentes níveis e que se apresentam com a chamada disreflexia autonômica

Neuropatia urêmica/hepatopatias crônicas

Medicamentos que exacerbam a hipotensão ortostática

Diuréticos: furosemida, torsemida, tiazida

Vasodilatadores mediados por óxido nítrico: nitroglicerina, hidralazina, sildenafil

Antagonistas adrenérgicos:
Bloqueadores alfa-1-adrenérgicos: alfuzosina, terazosina
Bloqueadores beta-adrenérgicos: propranolol
Agonistas alfa-2-adrenérgicos: tizanidina, clonidina
Inibidores do sistema renina-angiotensina: lisinopril, valsartan
Antagonistas da dopamina:
Fenotiazinas: clorpromazina
Antipsicóticos atípicos: olanzapina, risperidona, quetiapina
Bloqueadores dos canais de cálcio: verapamil, diltiazem
Inibidores seletivos da recaptação do receptor de serotonina: paroxetina
Antidepressivos: trazodona, amitriptilina

Aqui estão os exemplos mais comuns, mas outras situações ainda podem ser relacionadas que a ciência ainda continua a explorar.

FISIOPATOLOGIA (Como ocorre a Disautonomia?)

Antes de tudo, vamos dividir essa condição, como algo Primario ou Secundario

Condição primária: Uma condição primária é aquela que vem primeiro - um resfriado é um exemplo de uma condição primária. Você se infecta com um vírus e ele causa um resfriado. Se ficar muito ruim e você desenvolver pneumonia, a pneumonia seria uma condição secundária. Desenvolveu-se como resultado do primeiro problema (o frio).

Condição secundária: Com disautonomias, existem muitas condições primárias que podem causar danos

ao sistema nervoso autônomo. Um exemplo de condição primária poderia ser o diabetes.

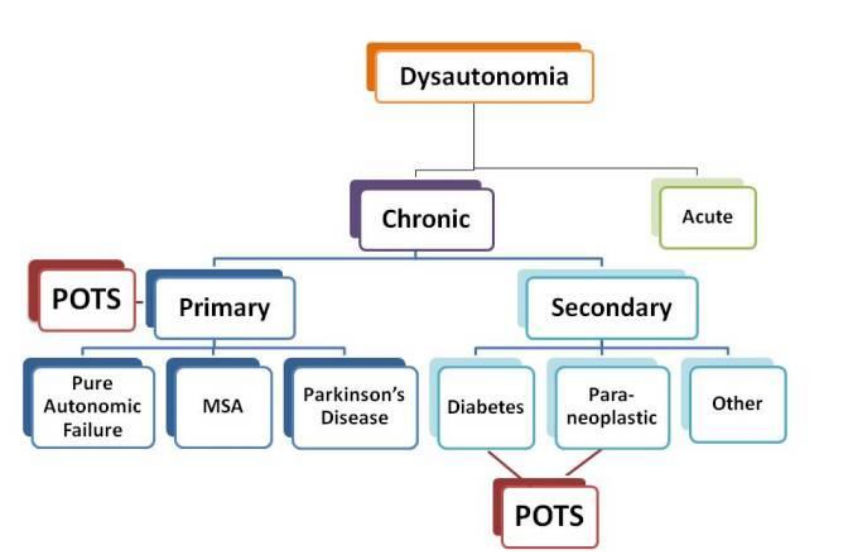


Figura 1: Exemplo de como se divide uma disautonomia.

POTS: Síndrome da Taquicardia Postural (Em Ingles: POTS)

Bem, sabendo que existem tantas classificações, estamos diante de uma seria dificuldade de dizer, como isso tudo ocorre. Entretanto, podemos tentar simplificar esta condição por sistema nervoso autônomo Simpatico e Parassimpatico:

O sistema nervoso autônomo (SNA) desempenha um papel importante no controle das funções viscerais através das subdivisões simpática e parassimpática (Figura 2). Em que, o sistema simpático é relacionado a luta ou fuga e o parassimpático ao relaxamento. O

termo "sistema nervoso autônomo" foi proposto por Langley, em 1898, pois a nomenclatura utilizada até então tinha conotações diferentes e era imprecisa quanto às funções recentemente descobertas desse sistema.

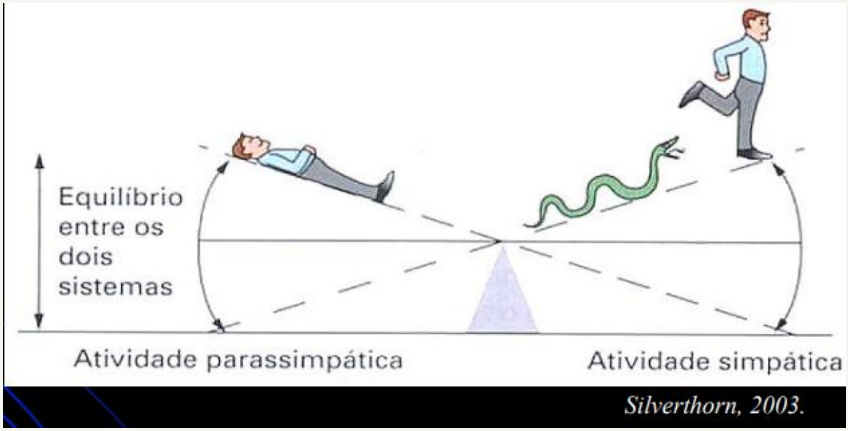


Figura 2: Relação entre sistema simpático e parassimpático

Além disso, temos 2 neurônios muito importantes neste contexto, conectados por uma sinapse química. Os neurônios que enviam projeções axonais do sistema nervoso central para os gânglios, fazendo sinapse com os corpos celulares presentes nessas estruturas, são chamados de neurônios pré-ganglionares (Primeiro Neurônio).

O segundo neurônio desta série está completamente fora do sistema nervoso central e seu corpo celular está localizado nos gânglios autonômicos, de onde saem projeções axonais, que irão inervar os

órgãos-alvo; daí sua denominação como neurônios pós-ganglionares (Segundo Neurônio).

A diferença anatômica entre SNA simpático e parassimpático diz respeito à localização dos corpos celulares dos neurônios pré-ganglionares. Os neurônios pré-ganglionares simpáticos estão localizados nos segmentos torácico e lombar da medula espinhal e os parassimpáticos estão localizados no tronco cerebral e nos segmentos sacrais da medula espinhal.

Finalmente, os sistemas nervosos simpático e parassimpático diferem quanto às respostas desencadeadas nos órgãos-alvo. Algumas estruturas recebem inervação única, enquanto a maioria dos órgãos recebe dupla inervação. O melhor exemplo que podemos ter é da relação coração com o sistema nervoso autônomo.

Os vasos sistêmicos sanguíneos são inervados pelo sistema simpático, que permite aumento da contração dos vasos e até mesmo liberar adrenalina pela adrenal. Tudo isso junto, para gerar maior contração dos vasos sanguíneos e levar a aumento da pressão arterial. Em contraste, a redução do tônus simpático ou dos níveis plasmáticos de adrenalina resulta em vasodilatação. Os vasos sanguíneos coronarianos expressam particularmente receptores β2 e sofrem vasodilatação em resposta à adrenalina.

Em resumo, observamos que a autonomia do corpo é garantido por nervos que fazem esta ponte entre o cérebro e os órgãos. O órgão que podemos exemplificar é o coração. O sistema parassimpático se

conecta diretamente com o nó sinoatrial e atrioventricular (Regiões que regulam a que velocidade o coração deve bater), que gera um efeito negativo, ou seja, de redução da atividade cardíaca (Frequência cardíaca e força de contração). Por outro lado, o sistema simpático inerva esses mesmo 2 locais do coração e o musculo ventricular, este sistema simpático gera aumento da atividade cardíaca.

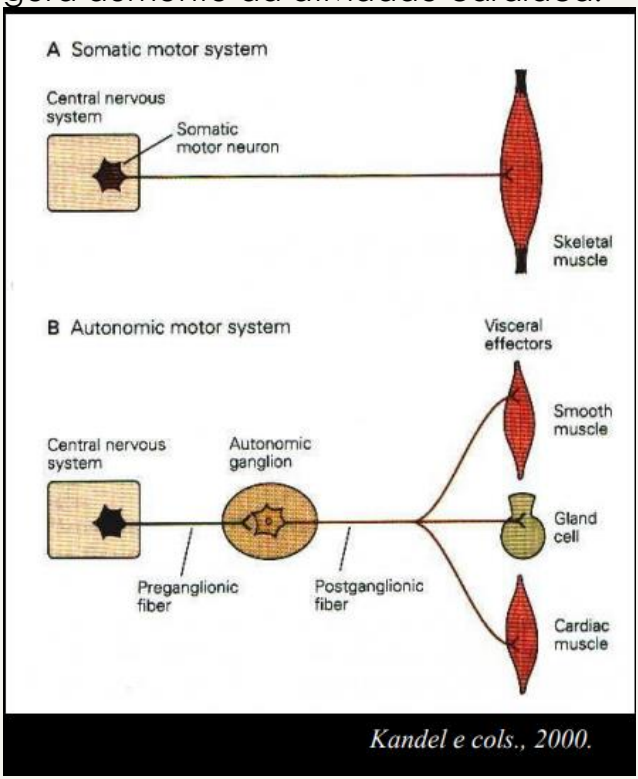


Figura 3: Relação entre primeiro e segundo neuronio

Entretanto, como isso se encaixa na Disautonomia? Vários mecanismos fisiopatológicos têm sido descritos

em anormalidades do sistema nervoso autônomo (SNA). Podem variar dependendo de etiologias específicas, como diabetes ou amiloidose. Várias situações, no entanto, têm seus mecanismos causais desconhecidos.

Embora outros neurotransmissores sejam importantes na regulação das respostas cardiovasculares, a liberação de noradrenalina nas terminações nervosas pós-ganglionares simpáticas é o mediador mais importante da rápida regulação cardiovascular necessária no equilíbrio pressórico e na perfusão cerebral. A hipotensão ortostática neurogênica representa uma deficiência na responsividade desse neurotransmissor à mudança postural.

Ao contrário das síndromes reflexas ou vasovagais, em condições de disautonomia não são observados reflexos de aumento da frequência cardíaca precedendo o quadro clínico e bradicardia concomitante à hipotensão.

No diabetes mellitus, ocorrem anormalidades no metabólismo e nos vasos que podem justificar danos neurológicos. Neste contexto, a hiperglicemia e produtos finais de glicação, podem gerar dano neurológico. O estresse oxidativo levando à queda de enzimas celulares antioxidantes e ativação da inflamação são outros mecanismos que culminam na oclusão vascular, disfunção endotelial e neuroinflamação, determinando toxicidade e morte neuronal.

Todo este efeito de dano nos nervos gera falhas nos processos de controle do coração, vasos sanguíneos, músculos, ou seja, nos movimentos de cada parte do corpo, até mesmo das vísceras.

Neste contexto, posso afirmar, pessoalmente que já atendi diversos pacientes com esta condição, motivadas por várias situações. Como de uma diabetes descontrolada por muitos anos, até mesmo alguém que não conseguia defecar há 1 semana. O mais intrigante foi a de uma senhora de 89 anos, diabética e hipertensa, que tinha episódios de pressão baixa e desmaios há semanas. Todos os seus medicamentos estavam prescritos corretamente, mas sentia muita dor em sua barriga quando ia ao banheiro tentar soltar as fezes. Foi neste momento que notei que provavelmente o esforço continuo para defecar e a dor abdominal geravam uma necessidade maior de pressão arterial, em uma paciente muito idosa e com doenças crônicas. Assim, gerava o seu desmaio. Dessa forma, com o simples cuidado da dor e da alimentação a sua disautonomia pôde ser controlada.

Dysautonomia: What It Is, Symptoms, Types & Treatment (clevelandclinic.org)
Barboza CA, Fukushima AR, Carrozzi N, Machi JF, Dourado PMM, Mostarda CT, Irigoyen MC, Nathanson L, Morris M, Caperuto EC, Rodrigues B. Cholinergic Stimulation by Pyridostigmine Bromide Before Myocardial Infarction Prevent Cardiac and Autonomic

Dysfunction. Sci Rep. 2019 Feb 21;9(1):2481. [PMC free article] [PubMed]
Nattero-Chávez L, Redondo López S, Alonso Díaz S, Garnica Ureña M, Fernández-Durán E, Escobar-Morreale HF, Luque-Ramírez M. Association of Cardiovascular Autonomic Dysfunction With Peripheral Arterial Stiffness in Patients With Type 1 Diabetes. J Clin Endocrinol Metab. 2019 Jul 01;104(7):2675-2684. [PubMed]
Traunmüller C, Stefitz R, Gaisbachgrabner K, Hofmann P, Roessler A, Schwerdtfeger AR. Psychophysiological concomitants of burnout: Evidence for different subtypes. J Psychosom Res. 2019 Mar;118:41-48. [PubMed]
Allen DR, Huang MU, Morris NB, Chaseling GK, Frohman EM, Jay O, Davis SL. Impaired Thermoregulatory Function during Dynamic Exercise in Multiple Sclerosis. Med Sci Sports Exerc. 2019 Mar;51(3):395-404. [PubMed]
Autonomic Dysfunction - StatPearls - NCBI Bookshelf (nih.gov)
Dysautonomia - Primary & Secondary (theoicenter.com)
Medow MS, Stewart JM, Sanyal S, Mumtaz A, Stca D and Frishman WH. Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment of Orthostatic Hypotension and Vasovagal Syncope. Cardiology in Review 2008;16(1):4-20. Abstract
Smit AA, Halliwill JR, Low PA, Wieling W. Pathophysiological basis of orthostatic hypotension in autonomic failure. J Physiol. 1999 Aug 15;519(Pt 1):1–10.
Ponte CMM, Fernandes VO, Gurgel MHC, Vasconcelos ITGF, Karbage LBAS, Liberato CBR, et al. Early commitment of cardiovascular autonomic modulation in

Brazilian patients with congenital generalized lipodystrophy. BMC Cardiovasc Disord. 2018 Jan 12;18(1):6.
Rolim LCSP, Sá JR, Chacra AR, Dib SA. Diabetic cardiovascular autonomic neuropathy: risk factors, clinical impact and early diagnosis. Arq Bras Cardiol. 2008 Apr;90(4):e24–31.
Pop-Busui R, Evans GW, Gerstein HC, Fonseca V, Fleg JL, Hoogwerf BJ, et al. Effects of cardiac autonomic dysfunction on mortality risk in the action to control cardiovascular risk in diabetes (ACCORD) trial. Diabetes Care. 2010;33(7):1578–84.
Maser RE, Mitchell BD, Vinik AI, Freeman R. The association between cardiovascular autonomic neuropathy and mortality in individuals with diabetes: a meta-analysis. Diabetes Care. 2003 Jun;26(6):1895–901.
Vinik AI, Casellini C, Parson HK, Colberg SR, Nevoret ML. Cardiac autonomic neuropathy in diabetes: a predictor of cardiometabolic events. Front Neurosci. 2018 Aug 27;12:591.

Pontos principais:

Introdução

A disautonomia é um distúrbio do sistema nervoso autônomo, que controla funções automáticas do corpo, como frequência cardíaca, digestão e respiração. Quando esse sistema apresenta falhas, surgem sintomas variados, como alterações de temperatura, tonturas, mudanças de humor e até dores no peito. Apesar de ser chamada também de disfunção autonômica ou

neuropatia autonômica, o termo mais comum usado é "disautonomia".

Epidemiologia

Estima-se que mais de 70 milhões de pessoas em todo o mundo tenham alguma forma de disautonomia, que pode ser congênita ou adquirida ao longo da vida, geralmente manifestando-se entre 50 e 60 anos. A forma mais comum é a relacionada ao controle cardiovascular, incluindo episódios de desmaio causados por respostas vasovagais anormais. Outras condições associadas incluem a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e alterações observadas em doenças como Parkinson.

Sinais e Sintomas

Os sintomas da disautonomia são amplos e podem incluir:

- Tonturas e desmaios, especialmente ao se levantar.
- Náuseas, vômitos e alterações intestinais (diarreia ou constipação).
- "Névoa cerebral", dificuldades de memória e concentração.
- Alterações na frequência cardíaca (taquicardia ou bradicardia).
- Fadiga persistente e problemas de sono.
- Disfunções sexuais, dor no peito e dificuldade para respirar (dispneia).

- Pele pálida ou suada, palidez e incontinência urinária.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Nutricionista Sara.
Doutor Eduardo.
Doutor Bruna e Doutora Érica.
Doutora Angela.
Doutora Jessica.
Advogada Angélica.
Advogada Natália.

Capítulo 17 – Experiência pessoal e profissional com a síndrome vasovagal

Lucas Daniel Rodrigues Pinatti. Sou formado bacharel em Educação Física pelo Centro Universitário Moura Lacerda e, movido pelo interesse na área da fisiologia e do condicionamento físico, adquiri pós-graduações em musculação: condicionamento físico, prevenção e reabilitação de lesões e personal training: metodologia da preparação física personalizada e fisiologia do exercício.

Após anos de experiência nas áreas da musculação, hidroginástica, do cross training, funcional, treinamento para a terceira idade e defesa pessoal, afirmo que a Educação Física nos permite construir sonhos e alcançar objetivos não predefinidos, onde cada indivíduo experienciará autonomamente uma vivência e objetivos únicos. Por meio dela, conhecemos o nosso físico e ultrapassamos barreiras; revigoramos a nossa saúde e rompemos com as crenças limitantes. O que me move como educador físico não é apenas auxiliar os meus alunos nessa jornada, mas participar de forma proativa no sonho e objetivo a serem concretizados.

Instagram: @lucasrpinatti
Revisão feita por Letícia Pinatti
(16) 99213-7566

A síndrome do vaso vagal (POTS) é uma condição de disautonomia, sendo, dentro da minha área de atuação, de suma importância o conhecimento profissional acerca desse distúrbio.

O POTS é uma forma de disautonomia, ou seja, um distúrbio do sistema nervoso autônomo. Este ramo do sistema nervoso regula funções que não controlamos conscientemente, como frequência cardíaca, pressão arterial, suor e temperatura corporal. As principais características da POTS são os sintomas específicos e o aumento exagerado da frequência cardíaca quando em pé.

Relacionados	
Postural	Relacionado à posição do corpo
Ortostático	Relacionado a ficar de pé
Taquicardia	Aumento da frequência cardíaca
Síndrome	Um grupo de sintomas

Agora que sabemos um pouco a respeito da POTS, vamos falar sobre a disautonomia e a síndrome do vaso vagal. Disautonomia é a palavra para o distúrbio

que afeta o sistema nervoso autônomo, conhecido pela sigla SNA, o responsável por comandar ações involuntárias, sem a nossa interferência, como as batidas do coração, a circulação do sangue, a pressão arterial e os movimentos do intestino. Já síndrome do vaso vagal é a perda transitória da consciência, um desmaio, por exemplo, que é provocada pela diminuição da pressão arterial e dos batimentos cardíacos por ação do nervo vago, localizado na região da nuca, devido à demora da chegada de sangue ao coração e ao cérebro.

Estes assuntos são trabalhados diariamente na Educação Física, onde dispomos de diversos materiais para compreendermos, ainda que no básico, a respeito das especificidades de cada assunto. No entanto, antes de discorrer sobre como a Educação Física pode amenizar os sintomas da disautonomia, preparando o corpo em tal conjuntura, e em como e em que a postura, frequência cardíaca, pressão arterial e o retorno venoso, entre outros, se relacionam com a disautonomia, gostaria de compartilhar um pouco a respeito da minha história com a síndrome e a motivação a qual me levou a escrever sobre ela.

Sofro com a síndrome do vaso vagal desde a infância. Quando criança, a síndrome era mais frequente. Os sintomas faziam-se comuns à síndrome: coração acelerado, suor excessivo, desmaio (apesar de eu não perder a consciência completa na maior parte) e vômito. Havia ido a diversos médicos e todos acreditavam se tratar de um princípio de hipoglicemia ou diabetes. Fui submetido à incontáveis exames, que

não detectavam qualquer disfunção ou alteração. Aparentemente, o meu corpo atuava de modo normal.

Com o passar dos anos, acostumei-me com os sintomas; e, sim, era ruim entender que eu não tinha controle sobre onde e quando os sintomas se achegariam, se seria em um lugar inoportuno ou uma hora inapropriada.

Certa vez, após ter jantado como de costume na noite anterior, fiz o meu desjejum e peguei um ônibus em direção ao trabalho. O ônibus estava lotado, típico das 6h da manhã, e, no percurso, comecei a sentir os sintomas atingirem meu corpo. Rapidamente, e um tanto desesperado, soube que deveria sair do ônibus e procurar um lugar para me sentar e controlar a respiração, fosse na rua ou em qualquer estabelecimento próximo, contudo, após puxar o cordão que solicitava a parada, só me lembro de estar semiconsciente, deitado no chão do veículo com pessoas ao meu redor.

Acredito que todos nós já passamos por momentos vergonhosos ou se sentiram com muita vergonha de uma reação involuntária de nosso organismo, não é mesmo?

Antes de compreender a síndrome e suas causas, busquei macetes que pudessem facilitar o meu dia a dia. Neste ponto, sei que cada pessoa se identificará com um ou outro macete, pois cada indivíduo tem uma experiência, afinal os nossos corpos e metabolismos diferem. No meu caso, descobri que movimentos bruscos e repentinos eram pratos cheios para a

disautonomia. Também passei a controlar o meu desespero. O desespero é um agente de desamparo intenso que facilita a perda da razão, facilitando o aumento do estresse e dos sintomas relacionados ao distúrbio. Por isso, sempre que eu experimentava a sensação de estar longe, suando frio, com o rosto pálido e os batimentos começando a acelerar além do normal, eu me deitava, não me importando com o lugar e o momento, apenas me deitava ali, onde quer que estivesse, e esperava de 3 a 5 minutos para me levantar.

Lembra que eu mencionei que cada indivíduo tem uma maneira de experienciar os sintomas e que nem todos os macetes, que não são universais, funcionam para todos? Comigo, ficar sentado, quieto, esperando a tontura passar, não ajudava. O peso nos ombros, que me levavam a uma postura caída, causava uma pressão no estômago e, logo, a ânsia de vômito surgia. Colocar sal debaixo da língua ou beliscar um alimento também aumentavam a ânsia de vômito.

É importante não nos culparmos ou invalidarmos o que estamos vivenciando, ainda que, a primeiro momento, pareça vergonhoso ou embaraçoso. Parte do processo de lidar com a disautonomia é não a negar ou forçar-se a ficar bem. Uma vez, em uma partida de futebol, com aquela gana de não deixar o meu time perder, continuei a me esforçar no jogo e ignorei os sintomas que estava sentindo. Resultado? Os sintomas intensificaram e o meu corpo agiu como se em estado de sobrevivência. Demorei além do habitual para me

restabelecer e, por um momento, pensei que não suportaria.

Engana-se quem acredita que a melhor maneira para lidar com a disautonomia está longe dos esportes. Como um afeiçoado aos esportes nato, que desde criança conquista medalhas no futebol, na luta (jiu-jitsu) e no atletismo, além de manter uma rotina de exercícios dentro da academia, digo que o esporte não é apenas eficaz para fortalecer o nosso corpo como, também, terapêutico.

Antes de introduzirmos os esportes e exercícios físicos que podem auxiliar na melhora dos sintomas da disautonomia, preciso reiterar que ao sinal de qualquer indicativo conexo à síndrome durante a execução de um determinado esporte ou exercício físico, é imperativo a descontinuação da atividade para não ocorrer a sobrecarga. Esse é um ponto de extrema importância a ser abordado, pois, quando o corpo se entende em uma situação de emergência desencadeia uma série de respostas fisiológicas automáticas, conhecidas por "respostas de luta ou fuga" e controladas pelo sistema nervoso simpático, garantindo a sobrevivência de si mesmo, tendo por preocupação principal manter-se fora de perigo e estresse.

Submeter o próprio corpo a essas respostas constantes de sobrevivência pode gerar efeitos negativos à saúde a longo prazo, incluindo problemas cardiovasculares, supressão do sistema imunológico, tensão muscular e distúrbios do sono.

Assim reiterado, nos parágrafos seguintes,

transcorreremos acerca da postura e do condicionamento físico e em como ambos se relacionam com a disautonomia e sintomas.

A síndrome do vaso vagal possui uma relação de interdependência com a postura, essa sendo a primeira letra da POTS, e, portanto, mudanças de direção drásticas, bem como voltar-se ou levantar com rapidez e, até mesmo, uma postura incorreta favorecem os sintomas de tontura, náusea e dores no corpo.

Para melhorar a postura e, consequentemente, erradicar ou amenizar os sintomas da disautonomia, podemos realizar os seguintes exercícios:

- Exercícios que fortalecem o intrínseco do abdômen como a prancha, sustentação e o vácuo (*vacuum*);
- Exercícios que fortalecem a lombar e os eretores do dorso espinhal como a extensão da lombar, elevação pélvica, ponte, remada com extensão, exercício *superman*;
- Exercícios que fortalecem o trapézio e os levantadores de escápula, interligados aos músculos que envolvem o pescoço, para produzir maior firmeza na musculatura da região e estimular maior estabilidade postural.

Atividades que considero de suma importância são as aeróbicas. Como a síndrome do vaso vagal está associada à pressão arterial e à frequência cardíaca, o exercício aeróbico, além de auxiliar no retorno venoso, este também ligado à melhora da circulação e à frequência e pressão arterial, colabora diretamente

para o ganho de condicionamento físico, melhorando a saúde cardiovascular e a resistência e força muscular, reduzindo o estresse e a ansiedade ao passo que aumenta a vitalidade, longevidade e qualidade de vida.

Exercícios de concentração e respiração como a yoga e demais técnicas que promovem o controle da respiração e concentração são essenciais, isso porque produzem o relaxamento da mente e do corpo, impactando positivamente o sistema nervoso central (SNC), responsável pelo controle das funções corporais, cognitivas e emocionais, e auxiliam, principalmente, na preservação da calma em momentos de mais aperto.

Devo, também, citar exercícios de fortalecimento de pernas e panturrilha e do músculo tríceps (tricípite) sural, assim denominado na Educação Física, como significativos. Não à toa, ouvimos que as nossas panturrilhas e pernas são como um segundo coração, isso devido ao fato de as panturrilhas estarem associadas ao retorno venoso do nosso corpo, bem como as pernas, responsáveis pela sustentação e estabilização, ligam-se ao sistema nervoso central. Logo, é importante reconhecermos que um excelente treino dessas regiões promoverá o fortalecimento e a mobilidade e flexibilidade, ativando o equilíbrio muscular.

Para finalizarmos, chego a algumas considerações. Por mais que tenha sido difícil no início, visto não se encontrar muitos artigos científicos ou pesquisas, ainda que acadêmicas, acerca do tema, e ter sido

fundamental, no meu processo, o autoconhecimento e estudo, hoje, após cinco anos de estudo da síndrome e compreensão dos sintomas, posso dizer que diminui o meu quadro de disautonomia em 85% com uma rotina de exercícios e disciplina.

Atualmente, compito e executo uma sequência de exercícios de modalidade avançada, intensos, exercícios esses que, a princípio, poderiam favorecer os sintomas da disautonomia, gerando o meu desânimo na busca de um condicionamento físico ideal, no entanto, devido à disciplina, como mencionado, busquei aprender a respeito das limitações do meu físico e fiz do meu corpo um aliado, respeitando-o, sim, mas não o permitindo permanecer no marasmo. Portanto, por mais motivacional e clichê que possa aparentar, acredito que se eu consegui mudar os meus hábitos e contornar a síndrome, você também consegue.

Tudo começa na mente

Defendo que não é necessário, tampouco aconselhável, afastar-se dos esportes e das atividades físicas ao portar a síndrome do vaso vagal. Pelo contrário, o exercício, para quem sofre com os sintomas da síndrome, promove maior vitalidade e disposição. A rotina se faz mais leve, e o corpo um grande amigo. Tomemos, neste momento, a fisioterapia como exemplo. O fisioterapeuta não bane os exercícios da rotina de seu paciente, mas os adapta às necessidades de seu caso, assim como o profissional da Educação Física reconhece que um idoso não responderá com excelência a determinados exercícios físicos, sendo

imprescindível um treino personalizado. Sendo assim, é fundamental conhecermos o nosso próprio corpo e buscarmos por profissionais que nos indiquem a maneira ideal de contornarmos as nossas limitações para que avancemos sempre mais rumo à qualidade de vida.

Pontos principais:

O texto aborda o **POTS (Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural)**, uma forma de disautonomia que afeta o sistema nervoso autônomo, responsável por funções involuntárias como frequência cardíaca, pressão arterial e temperatura corporal. A principal característica da POTS é o aumento exagerado da frequência cardíaca ao ficar em pé.

Disautonomia e Síndrome do Vaso Vagal

- **Disautonomia:** É um distúrbio do sistema nervoso autônomo que impacta funções vitais involuntárias.
- **Síndrome do Vaso Vagal:** Manifesta-se por desmaios ou perda transitória de consciência devido à redução da pressão arterial e frequência cardíaca, desencadeada por estímulos do nervo vago.

Relato Pessoal

O autor compartilha sua experiência com a síndrome do vaso vagal desde a infância, incluindo sintomas como desmaios, sudorese, e aumento da frequência cardíaca. Após anos de dificuldades e diagnósticos imprecisos, ele identificou gatilhos específicos e estratégias para gerenciar os sintomas, como evitar movimentos bruscos, controlar a respiração e priorizar exercícios físicos.

Exercícios e Estratégias

1. **Exercícios de Postura:**
   - Fortalecimento do abdômen (prancha, vácuo).
   - Fortalecimento da lombar (ponte, superman).
   - Melhora do alinhamento cervical (treino de trapézio e pescoço).
2. **Exercícios Aeróbicos:**
   - Beneficiam o retorno venoso, a circulação e a saúde cardiovascular.
   - Melhoram a resistência física e reduzem estresse e ansiedade.
3. **Técnicas de Respiração e Concentração:**
   - Yoga e práticas que promovem relaxamento e controle mental.
4. **Fortalecimento de Pernas e Panturrilhas:**
   - Importantes para o retorno venoso e equilíbrio corporal, atuando como "segundo coração".

Impacto dos Esportes

Contrariando a ideia de evitar exercícios físicos, o autor defende que o esporte é terapêutico para portadores da síndrome, promovendo vitalidade e qualidade de vida. Ele destaca a importância de treinos personalizados, que respeitem as limitações do corpo sem impedir o avanço físico.

Conclusão

Com cinco anos de estudo e autoconhecimento, o autor reduziu seus sintomas em 85% por meio de uma

rotina disciplinada de exercícios. Ele reforça que, ao adaptar atividades físicas às necessidades individuais, é possível transformar limitações em oportunidades de maior qualidade de vida, começando pela mente e pelo respeito ao próprio corpo.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento do Thiago.
Nutricionista Sheila.
Arquiteta Victória.
Arquiteta Karoeny.

Capítulo 18 - Disautonomia, POTS e Vasovagal

Olá, sou **Veronica Damacena Kunrath**, uma fisioterapeuta brasileira apaixonada por neurologia, cuidados intensivos e condições cardio-respiratórias. Com especialização em doenças raras e mestre em Psicologia Aplicada à Saúde, atualmente estou me dedicando ao meu segundo mestrado em Neurociência pela Escola de Medicina e Ciências da Saúde da PUCRS. Minha jornada profissional é pautada na qualidade do atendimento, na humanização e na inclusão do paciente em seu processo de reabilitação. Além disso, dediquei mais de dois anos como voluntária no Rotaract Clube, assumindo cargos importantes como a diretoria do meio ambiente na Fundação Rotária e diretoria de projetos. Meu foco futuro está direcionado ao mundo acadêmico e de pesquisa, onde busco avançar cada vez mais o conhecimento e aprimorar os tratamentos para beneficiar os pacientes. Estou comprometida em contribuir significativamente para a evolução da área e para o bem-estar daqueles que atendo.

O livro aborda três condições intimamente relacionadas que afetam o sistema nervoso autônomo: disautonomia, síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS) e respostas vasovagais. Embora cada uma dessas condições tenha suas particularidades, todas impactam significativamente o funcionamento do

sistema nervoso autônomo, responsável pela regulação automática de funções corporais essenciais, como frequência cardíaca, pressão arterial, digestão e respiração.

Disautonomia é um termo abrangente que engloba várias disfunções do sistema nervoso autônomo. Suas causas podem ser diversas, incluindo doenças autoimunes, diabetes, doenças neurodegenerativas e infecções virais. Os sintomas são variados e podem incluir tontura, síncope (desmaios), taquicardia, hipotensão postural (queda da pressão arterial ao se levantar), fadiga crônica, dificuldades digestivas e intolerância ao calor. Devido à sua natureza sistêmica, a disautonomia pode ser debilitante e desafiadora para diagnosticar e tratar, necessitando de uma abordagem multidisciplinar.

Dentro desse espectro de disautonomia, a síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS) se destaca como uma condição específica, caracterizada por um aumento anormal da frequência cardíaca ao passar da posição deitada para a posição em pé, sem uma correspondente queda significativa na pressão arterial.

Pacientes com POTS frequentemente relatam sintomas como tontura, palpitações, fadiga extrema, visão turva, dores de cabeça e dificuldades cognitivas. A etiologia da POTS pode ser multifatorial, envolvendo fatores genéticos, disfunção autoimune e descondicionamento físico. POTS é mais prevalente em mulheres jovens e pode ter um impacto profundo na

qualidade de vida, frequentemente limitando a capacidade de realizar atividades diárias normais.

Além dessas duas condições, o livro também explora as respostas vasovagais, que envolvem episódios de desmaio causados por uma súbita queda na frequência cardíaca e pressão arterial. Esses episódios são frequentemente desencadeados por fatores como estresse emocional ou dor, e podem ser particularmente desafiadores de manejar devido à sua natureza imprevisível e à variabilidade dos gatilhos entre diferentes indivíduos.

Essas três condições, embora distintas, compartilham a característica comum de afetar significativamente a qualidade de vida dos pacientes. A complexidade de seus sintomas e a sobreposição com outras patologias tornam o diagnóstico e o tratamento um desafio contínuo. No entanto, uma abordagem bem-informada e multidisciplinar pode fazer uma diferença significativa na gestão desses casos, proporcionando aos pacientes uma melhor qualidade de vida e uma maior capacidade de lidar com suas condições.

Respostas Vasovagais

As respostas vasovagais, ou síncope vasovagal, são a causa mais comum de desmaios. Elas ocorrem quando há uma súbita queda da frequência cardíaca e pressão arterial, levando a uma redução temporária do fluxo sanguíneo para o cérebro e consequente perda de consciência. Esse fenômeno pode ser

desencadeado por estresse emocional, dor, exposição prolongada ao calor, ou até mesmo por estar em pé por longos períodos. Embora geralmente benignas, as respostas vasovagais podem ser assustadoras e impactar significativamente a vida do paciente, especialmente se ocorrerem frequentemente ou sem aviso.

Essas condições, ao afetarem o sistema nervoso autônomo, têm um impacto substancial na qualidade de vida dos pacientes. Os sintomas debilitantes podem levar a limitações nas atividades diárias, perda de produtividade, isolamento social e problemas psicológicos como ansiedade e depressão. A falta de conhecimento e compreensão dessas condições, tanto entre profissionais de saúde quanto no público em geral, muitas vezes resulta em diagnósticos tardios ou incorretos, exacerbando o sofrimento dos pacientes.

A abordagem terapêutica para disautonomia, POTS e respostas vasovagais é multidisciplinar e personalizada. Inclui mudanças no estilo de vida, como aumento da ingestão de líquidos e sal, uso de meias de compressão, e um programa de exercícios graduais para melhorar a tolerância ortostática e o condicionamento físico. Medicamentos podem ser prescritos para gerenciar sintomas específicos, e o acompanhamento psicológico é muitas vezes necessário para lidar com o impacto emocional dessas condições.

O conhecimento aprofundado sobre disautonomia, POTS e respostas vasovagais é essencial

para melhorar o diagnóstico e tratamento dessas condições. Profissionais de saúde, incluindo fisioterapeutas, devem estar preparados para identificar esses distúrbios e colaborar em um plano de tratamento abrangente que aborde tanto os sintomas físicos quanto emocionais, promovendo uma melhor qualidade de vida para os pacientes afetados.

Importância de Abordar Esse Tema na Fisioterapia

Compreender condições como disautonomia, síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS) e respostas vasovagais é essencial na fisioterapia. Essas condições afetam o sistema nervoso autônomo e frequentemente apresentam sintomas que se sobrepõem a diversas patologias musculoesqueléticas ou neurológicas, criando desafios únicos para o diagnóstico e o tratamento. Os fisioterapeutas frequentemente se deparam com pacientes que relatam sintomas como tontura, síncope, fadiga crônica e intolerância ortostática. Esses sintomas, muitas vezes, podem ser erroneamente atribuídos a outras condições, como distúrbios vestibulares ou problemas cardiovasculares. A habilidade de identificar corretamente a disautonomia ou POTS é crucial para garantir que os pacientes recebam o tratamento adequado, prevenindo intervenções desnecessárias e permitindo a implementação de estratégias terapêuticas mais eficazes.

Para pacientes com disautonomia ou POTS, realizar atividades diárias e participar de programas de

exercícios físicos pode ser extremamente desafiador. A intolerância ortostática, por exemplo, pode limitar a capacidade de permanecer em pé ou realizar movimentos simples sem experimentar sintomas debilitantes.

Portanto, é essencial que os fisioterapeutas desenvolvam programas de reabilitação personalizados que considerem essas limitações. As intervenções podem incluir exercícios de fortalecimento muscular, treinamento cardiovascular adaptado e técnicas de manejo de sintomas, como o uso de meias de compressão e a modificação de posturas durante atividades cotidianas.

O principal objetivo da fisioterapia para esses pacientes é melhorar sua funcionalidade e qualidade de vida. Isso pode ser alcançado através de um plano de tratamento abrangente que aborda tanto os aspectos físicos quanto emocionais das condições. O condicionamento físico gradual, por exemplo, pode aumentar a tolerância ao exercício e reduzir a frequência dos episódios de síncope. Além disso, integrar técnicas de relaxamento e manejo do estresse pode ajudar os pacientes a lidar melhor com os sintomas e a ansiedade associada.

A educação dos pacientes também é um componente crucial do tratamento. Ensinar os pacientes sobre os gatilhos dos sintomas, estratégias para prevenir episódios de síncope, e a importância da hidratação e do consumo adequado de sal pode capacitá-los a gerenciar melhor sua saúde. A

orientação sobre como adaptar o ambiente doméstico e as atividades diárias para reduzir o risco de quedas e melhorar a segurança também é fundamental.

O manejo eficaz dessas condições frequentemente requer uma abordagem multidisciplinar. Fisioterapeutas devem colaborar estreitamente com cardiologistas, neurologistas, psicólogos e outros profissionais de saúde para desenvolver e implementar um plano de tratamento integrado. Essa colaboração garante que todas as facetas da condição do paciente sejam abordadas, desde o controle dos sintomas físicos até o apoio emocional e psicológico.

Incluir disautonomia, POTS e respostas vasovagais no escopo de prática da fisioterapia é essencial para fornecer um cuidado abrangente e eficaz a pacientes com essas condições. Com um diagnóstico preciso, abordagens terapêuticas específicas e educação contínua, os fisioterapeutas podem ajudar a melhorar significativamente a funcionalidade e a qualidade de vida desses pacientes, promovendo uma gestão mais eficaz e empática de suas condições de saúde.

Motivação do Autor

O tema da disautonomia, POTS e respostas vasovagais é particularmente relevante para mim, como fisioterapeuta, pois vejo frequentemente pacientes cujos sintomas podem ser facilmente confundidos com outras condições. Muitas vezes, esses pacientes são tratados para problemas

musculoesqueléticos ou neurológicos sem que a causa real de seus sintomas seja identificada. Esse tratamento inadequado não só prolonga o sofrimento dos pacientes, mas também pode levar a uma deterioração da sua qualidade de vida.

Minha motivação para explorar este tema mais a fundo surgiu da observação contínua de casos em que os pacientes não melhoram com os tratamentos convencionais. Por exemplo, lembro-me de uma paciente jovem que apresentava episódios recorrentes de tontura e desmaios. Ela passou por vários especialistas e recebeu diferentes diagnósticos, mas nenhum tratamento parecia funcionar. Após uma avaliação detalhada e uma investigação mais profunda, levantamos a hipótese de POTS. A partir daí, pudemos desenvolver um plano de tratamento mais adequado que finalmente trouxe alívio e melhorias significativas na vida dela.

Abordar a disautonomia e suas variações me permite fornecer um cuidado mais holístico e eficaz. Ao entender melhor essas condições, sou capaz de realizar avaliações mais abrangentes e considerar todas as possibilidades, em vez de focar apenas nos sintomas apresentados. Isso inclui explorar aspectos como a intolerância ortostática, a resposta vasovagal e outras manifestações da disautonomia que podem não ser imediatamente óbvias.

Um dos aspectos mais gratificantes dessa abordagem é a capacidade de ajudar os pacientes a entenderem melhor suas condições. A educação do

paciente é uma parte fundamental do tratamento. Quando os pacientes compreendem os gatilhos de seus sintomas e as estratégias para manejá-los, eles se sentem mais empoderados e engajados no processo de cura. Isso, por sua vez, melhora a adesão ao tratamento e os resultados a longo prazo.

Experiência Pessoal

Além disso, trabalhar com esses pacientes me mostrou a importância de uma abordagem multidisciplinar. Colaborar com cardiologistas, neurologistas, psicólogos e outros profissionais de saúde é essencial para um manejo eficaz da disautonomia e da POTS. Essa colaboração interdisciplinar não só enriquece meu conhecimento, mas também garante que os pacientes recebam um cuidado abrangente e integrado.

A motivação para continuar estudando e tratando a disautonomia e suas variações vem da satisfação de ver pacientes que antes estavam desesperançados conseguirem retomar suas vidas. Ver a melhoria na funcionalidade e na qualidade de vida desses pacientes é um lembrete constante da importância de abordar essas condições de maneira informada e compassiva.

Explorar e entender profundamente essas condições me permite oferecer um cuidado diferenciado e verdadeiramente transformador. A cada paciente tratado, fico mais convencido de que o conhecimento sobre disautonomia, POTS e respostas

vasovagais é indispensável para a prática fisioterapêutica eficaz e holística. Isso não só me ajuda a ser um profissional melhor, mas também contribui significativamente para a jornada de recuperação e bem-estar dos meus pacientes.

Minha motivação para explorar o tema da disautonomia, POTS e respostas vasovagais surgiu ao tratar um paciente jovem que apresentava episódios frequentes de tontura e síncope. Este paciente já havia passado por várias consultas com diferentes especialistas, mas continuava sem um diagnóstico claro.

Seus sintomas persistentes e debilitantes não eram explicados por nenhuma das condições inicialmente consideradas, o que resultava em frustração tanto para ele quanto para os profissionais de saúde envolvidos em seu cuidado.

Foi apenas através de uma avaliação detalhada e uma investigação adicional que começamos a suspeitar de POTS. Esse processo incluiu uma análise minuciosa dos sintomas, da história médica e de testes específicos que não haviam sido realizados anteriormente. Identificar a POTS como a provável causa dos sintomas desse paciente foi um momento decisivo, não apenas para o tratamento dele, mas também para minha prática profissional.

Esse caso despertou em mim um profundo interesse em aprofundar meu conhecimento sobre disautonomia. Compreendi a importância de estar bem informado sobre essas condições, que são frequentemente subdiagnosticadas e mal

compreendidas. Esse conhecimento adicional é crucial para melhorar a eficácia do tratamento fisioterapêutico, permitindo-me oferecer um cuidado mais direcionado e eficaz.

O impacto desse caso em minha prática foi significativo. Percebi que muitos pacientes com sintomas semelhantes poderiam estar sofrendo desnecessariamente devido a diagnósticos imprecisos ou incompletos. Isso me motivou a buscar mais informações e a me atualizar sobre as últimas pesquisas e abordagens de tratamento para disautonomia e POTS.

Além disso, minha experiência com este paciente destacou a importância de uma abordagem multidisciplinar no manejo dessas condições. Trabalhar em conjunto com outros profissionais de saúde, como cardiologistas e neurologistas, tornou-se uma prática fundamental para garantir que todos os aspectos da condição do paciente fossem abordados. Essa colaboração não só melhorou os resultados do tratamento, mas também proporcionou um aprendizado valioso e contínuo para mim como fisioterapeuta.

Cada paciente que apresenta sintomas de disautonomia é uma oportunidade para aplicar esse conhecimento e fazer a diferença. Ver a melhoria na qualidade de vida dos pacientes ao receberem um diagnóstico correto e um tratamento adequado reforça a importância de continuar a explorar e entender essas condições complexas.

Desafios e Aprendizados

Lidar com disautonomia, POTS e respostas vasovagais apresenta diversos desafios, sendo a sobreposição de sintomas com outras condições um dos maiores.

Muitas vezes, os sintomas dessas condições podem ser confundidos com ansiedade, desidratação ou distúrbios cardíacos, tornando o diagnóstico preciso uma tarefa complexa. Essa confusão diagnóstica pode atrasar o início de um tratamento adequado, exacerbando o sofrimento dos pacientes e prolongando sua jornada em busca de alívio.

Um dos principais aprendizados ao enfrentar esses desafios é a importância de uma abordagem multidisciplinar. A colaboração com cardiologistas, neurologistas e outros especialistas é fundamental para obter um diagnóstico preciso e desenvolver um plano de tratamento eficaz. Cada especialista traz uma perspectiva única e conhecimento específico, o que enriquece a compreensão global do quadro do paciente e facilita a identificação das causas subjacentes dos sintomas.

Na prática clínica, isso significa que ao tratar um paciente com sintomas suspeitos de disautonomia ou POTS, não se deve trabalhar isoladamente. Em vez disso, é essencial coordenar os cuidados com uma equipe de profissionais de saúde. Por exemplo, um cardiologista pode realizar testes específicos para avaliar a função cardíaca e a resposta ortostática, enquanto um neurologista pode investigar possíveis disfunções

autonômicas. Essa integração de conhecimentos e habilidades permite uma avaliação mais completa e um diagnóstico mais preciso.

Além da colaboração interdisciplinar, outro aprendizado importante é a necessidade de uma comunicação clara e eficaz com os pacientes. Muitas vezes, eles chegam ao consultório com um histórico de múltiplas consultas e tratamentos fracassados, sentindo-se frustrados e desanimados. Explicar de forma compreensível a natureza complexa de suas condições, os possíveis diagnósticos e as etapas do plano de tratamento pode ajudar a aliviar a ansiedade e a construir uma relação de confiança. Essa confiança é crucial para a adesão ao tratamento e para o sucesso a longo prazo.

O manejo dos sintomas também requer uma abordagem personalizada. Cada paciente pode apresentar um conjunto único de sintomas e responder de maneira diferente às intervenções terapêuticas. Portanto, adaptar o plano de tratamento às necessidades individuais, ajustando as estratégias conforme necessário, é fundamental para alcançar os melhores resultados possíveis.

Enfrentar os desafios de tratar disautonomia, POTS e respostas vasovagais me ensinou a importância de uma abordagem holística e colaborativa. Aprendi que o sucesso no tratamento dessas condições não depende apenas de habilidades técnicas, mas também da capacidade de trabalhar em equipe e de comunicar-se efetivamente com os pacientes. Essa

abordagem não só melhora a precisão diagnóstica e a eficácia do tratamento, mas também contribui para uma experiência de cuidado mais humana e compassiva.

Impacto na Prática Clínica

O conhecimento aprofundado sobre disautonomia e POTS transformou minha prática clínica de maneira significativa. Com essa compreensão ampliada, agora sou capaz de realizar avaliações mais abrangentes e detalhadas, permitindo um diagnóstico mais preciso e uma abordagem terapêutica mais eficaz. Esse conhecimento me capacita a personalizar os programas de reabilitação de acordo com as necessidades específicas de cada paciente, levando em consideração a complexidade e a individualidade de suas condições.

Uma das principais mudanças na minha prática clínica é a incorporação de intervenções direcionadas para melhorar a tolerância ortostática dos pacientes. Treinamentos específicos, que envolvem exercícios graduais de mudança de posição e técnicas para aumentar a resistência ao ficar em pé, são fundamentais para ajudar os pacientes a manejar a intolerância ortostática. Essas estratégias têm se mostrado eficazes na redução da frequência e severidade dos episódios de síncope e tontura, proporcionando uma melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes.

Além disso, os programas de fortalecimento muscular e condicionamento cardiovascular tornaram-se componentes essenciais dos meus planos de tratamento. Exercícios de fortalecimento, especialmente direcionados aos músculos das pernas e do core, ajudam a melhorar a circulação sanguínea e a estabilizar a pressão arterial. Programas de condicionamento cardiovascular, que são cuidadosamente adaptados à capacidade individual de cada paciente, contribuem para aumentar a resistência física geral e reduzir a fadiga crônica associada à POTS e outras formas de disautonomia.

Essa abordagem holística e personalizada não só melhora a eficácia do tratamento, mas também fortalece a relação terapeuta-paciente. Os pacientes sentem-se mais compreendidos e apoiados quando percebem que seu plano de tratamento é adaptado às suas necessidades únicas, e isso aumenta a adesão e o engajamento com a terapia. Ver os pacientes progredirem, ganhando mais controle sobre seus sintomas e recuperando sua capacidade de realizar atividades diárias, é extremamente gratificante e reafirma a importância de um tratamento baseado em evidências e centrado no paciente.

Outro impacto significativo do conhecimento sobre disautonomia e POTS na minha prática clínica é a ênfase na educação do paciente. Informar os pacientes sobre sua condição, explicar os mecanismos subjacentes e fornecer estratégias práticas para manejar os sintomas são partes essenciais do

tratamento. Esse empoderamento através da educação ajuda os pacientes a se tornarem participantes ativos no seu próprio cuidado, melhorando os resultados a longo prazo.

Considerações Finais

Refletindo sobre o tema, é evidente que a disautonomia e suas variações representam um desafio significativo, mas também uma oportunidade crucial para melhorar os cuidados de saúde. Como fisioterapeutas, devemos estar especialmente atentos a essas condições, educando-nos continuamente e adotando uma abordagem colaborativa no tratamento.

A disautonomia, incluindo POTS e respostas vasovagais, pode ser manejada de forma eficaz com o tratamento adequado. É fundamental que os profissionais de saúde compreendam a complexidade dessas condições e não subestimem o impacto que podem ter na vida dos pacientes. Ao estar bem informados e atualizados sobre as últimas pesquisas e práticas clínicas, os fisioterapeutas podem fazer uma diferença real na qualidade de vida de seus pacientes.

Recomendo enfaticamente que os fisioterapeutas considerem a possibilidade de disautonomia em pacientes que apresentam sintomas persistentes e inexplicáveis.

Muitas vezes, esses sintomas podem ser erroneamente atribuídos a outras condições, o que pode atrasar o tratamento eficaz, o que aumenta o

sofrimento do paciente. Ao manter uma mente aberta e uma abordagem investigativa, podemos ajudar a identificar essas condições mais rapidamente e implementar intervenções apropriadas.

A educação contínua é um pilar fundamental para oferecer o melhor cuidado possível. Participar de cursos, workshops e conferências, além de revisar regularmente a literatura científica, nos mantém atualizados e preparados para enfrentar os desafios que essas condições apresentam. A colaboração interdisciplinar é igualmente importante. Trabalhar em conjunto com cardiologistas, neurologistas, psicólogos e outros profissionais de saúde nos permite desenvolver planos de tratamento integrados e eficazes, abordando todos os aspectos da condição do paciente.

Em última análise, nossa responsabilidade como fisioterapeutas é proporcionar um cuidado compassivo, informado e eficaz. Ao reconhecer a importância da disautonomia e suas variações, e ao nos comprometermos com a educação contínua e a colaboração, podemos oferecer um cuidado superior e melhorar significativamente a vida de nossos pacientes.

A disautonomia, apesar de complexa e desafiadora, é uma área onde a fisioterapia pode brilhar, oferecendo soluções terapêuticas que realmente fazem a diferença.

Continuemos a explorar, aprender e colaborar para que possamos sempre proporcionar o melhor tratamento possível aos nossos pacientes.

Pontos principais:

Abordando a Disautonomia na Prática Clínica

A disautonomia, incluindo condições como a síndrome POTS e a resposta vasovagal, representa um desafio significativo para os profissionais de saúde, pois muitos desses casos são mal compreendidos e subdiagnosticados. No entanto, a abordagem multidisciplinar pode transformar a maneira como os pacientes com essas condições são tratados, melhorando o diagnóstico e a adesão ao tratamento.

A Importância da Identificação Precoce

A identificação precoce de disautonomia é crucial. Profissionais de saúde, especialmente fisioterapeutas, devem estar atentos aos sinais e sintomas frequentemente invisíveis, como a intolerância ortostática e os episódios de síncope. Isso permite que o tratamento seja iniciado mais rapidamente, proporcionando alívio para os pacientes e prevenindo complicações futuras.

Educação do Paciente: Empoderando para o Autocuidado

A educação é um dos pilares fundamentais no tratamento da disautonomia. Quando os pacientes compreendem a natureza de sua condição, seus gatilhos e estratégias de manejo, eles se sentem mais confiantes para enfrentar os desafios diários. Isso não só melhora a adesão ao tratamento, como também reduz a ansiedade relacionada aos sintomas.

A Abordagem Multidisciplinar: Colaboração para Resultados Eficazes

A colaboração entre diferentes especialistas, como cardiologistas, neurologistas e psicólogos, é essencial para o sucesso do tratamento. A fisioterapia desempenha um papel importante ao promover exercícios para melhorar a tolerância ortostática e fortalecer os músculos, além de técnicas que ajudam a controlar a pressão arterial e a circulação. Uma abordagem integrada assegura que o paciente receba um tratamento completo e personalizado.

Desafios e Resultados na Prática

Os desafios incluem a sobreposição de sintomas com outras condições, o que pode dificultar o diagnóstico correto. A colaboração entre profissionais da saúde, além de acelerar o diagnóstico, ajuda a personalizar as intervenções, garantindo que os pacientes recebam um cuidado abrangente. O impacto positivo na qualidade de vida e na funcionalidade dos pacientes é uma das maiores recompensas desse trabalho.

Conclusão

A disautonomia exige uma abordagem cuidadosa e colaborativa. Profissionais capacitados, que trabalham em equipe e mantêm uma comunicação eficaz com os pacientes, conseguem oferecer um tratamento mais eficaz, promovendo melhores resultados a longo prazo. A educação contínua sobre as condições e a personalização do tratamento são

fundamentais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, ajudando-os a retomar suas atividades cotidianas com mais segurança e bem-estar.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Ricardo.
Fisioterapeuta Veronica (Itália).
Arquiteta Sabrina.

Capítulo 19 - Aspectos Psiquiátricos da Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS) Comórbida com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)

Ricardo Abel Evangelista. Sou brasileiro, paulista e paulistano, porém filho de uma carioca e de um mineiro. Sempre curioso sobre como a fantástica máquina chamada cérebro funciona, fui movido a tentar compreendê-la. Assim, fiz o curso de medicina na Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo onde, depois de ser seduzido pela beleza de várias outras áreas médicas, acabei optando mesmo pela psiquiatria, cursando então a residência médica na especialidade. Após muitos atendimentos, plantões, seminários e estudos, tornei-me psiquiatra e, assim, estava apto a mergulhar mais a fundo na compreensão da mente humana - tanto em suas funções como em suas disfunções.

Cursei, então, subespecialização na área de psicogeriatria no Centro de Atenção Integrada à Saúde Mental da Santa Casa de São Paulo (CAISM-ISCMSP), onde acabei sendo contratado como médico preceptor da residência de psiquiatria, atividade que exerci por 13 anos. Obtive, pela Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), os títulos de Especialista em Psiquiatria e Especialista em Psicogeriatria. Fiz também formação em Terapia Interpessoal pelo C-TIP da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e, depois, pós-graduação em Neurociências e Comportamento pela

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS).
Registro profissional: CRM-SP: 105.363
site: www.drricardoabel.com.br

1. Introdução

A síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) e a síndrome de Ehlers-Danlos (SED) representam, cada uma, desafios diagnósticos significativos na prática médica. A ocorrência de ambas em comorbidade, ou seja, simultaneamente, torna o quadro clínico ainda mais raro e desafiador, tanto para o paciente que sofre com os sintomas instalados, como para o médico que realiza a investigação para o adequado diagnóstico.

A POTS é uma condição que afeta entre 0,1% e 1% da população, com predominância em mulheres jovens, muitas vezes manifestando-se na adolescência ou no início da vida adulta (Raj, 2013). A SED, por sua vez, especialmente o subtipo hipermóvel (SEDh), que é o mais comum, afeta entre 1 em cada 5.000 a 20.000 pessoas (Murray et al., 2020). A comorbidade entre POTS e SED não só aumenta a complexidade clínica, mas também impõe desafios significativos na identificação e manejo dos aspectos psiquiátricos que podem ocorrer em concomitância a estas condições. A saúde mental do portador destas doenças pode ser afetada, sobretudo se levarmos em conta a carga psicológica

imposta pela dificuldade de diagnóstico precoce e a multiplicidade de sintomas, frequentemente mal compreendidos, provocando uma longa fase de dúvidas e preocupações, expectativas e ansiedade.

2. Fisiopatologia e Correlatos Psiquiátricos

2.1 Disfunção Autonômica e Impacto Psiquiátrico

Pacientes com POTS e SED, especialmente aqueles com o subtipo SEDh, frequentemente apresentam disfunções autonômicas complexas que resultam em uma série de manifestações físicas e psicológicas. A disfunção autonômica, ou seja, anormalidades na regulação que o sistema nervoso autônomo realiza sobre partes do organismo, pode incluir vasodilatação excessiva, má regulação venosa e uma resposta vasoconstritora inadequada. Estas alterações levam a uma redistribuição do fluxo sanguíneo, resultando em uma "hipovolemia relativa" quando o paciente se levanta, o que provoca taquicardia compensatória (Hakim et al., 2017). Esta hipovolemia é relativa, pois ocorre não por uma diminuição real do volume sanguíneo, mas devido ao aumento do volume do compartimento venoso, dificultando o retorno eficiente do sangue ao coração. Esses sintomas fisiológicos muitas vezes se sobrepõem a sintomas psiquiátricos, complicando o diagnóstico e o tratamento.

A importância de compreendermos a ligação entre disfunção autonômica e transtornos psiquiátricos não pode ser subestimada. A hipersensibilidade do sistema nervoso central (SNC) e a resposta exacerbada

ao estresse físico e emocional observadas nesses pacientes podem predispor ao desenvolvimento de transtornos emocionais como ansiedade, depressão e sintomas somatoformes (Raj et al., 2020). Estudos indicam que até 50% dos pacientes com POTS relatam sintomas de ansiedade (Kanjwal et al., 2010). Esses sintomas, no entanto, não devem ser confundidos com ansiedade primária, mas sim compreendidos como uma resposta secundária a um corpo em estado constante de alerta devido ao frequente "passar mal".

2.2 Disfunção Neuroendócrina e Transtornos do Humor

A disfunção neuroendócrina é outro fator crítico em pacientes com POTS, particularmente no contexto de elevações dos níveis de norepinefrina em posição ortostática (Jacob et al., 2012). Essa hiperatividade ocorre no sistema nervoso autônomo, em sua subdivisão conhecida como sistema nervoso simpático, e está intimamente ligada à ativação exacerbada de um sistema existente no organismo que regula como lidamos com o estresse. Falo aqui do que chamamos de "eixo hipotálamo-hipófise-adrenal" (HPA), resultando na liberação crônica de cortisol, um hormônio produzido nas glândulas adrenais e liberado na corrente sanguínea. Este hormônio está relacionado à resposta ao estresse físico e emocional, preparando o corpo de diversas formas para lidar com a situação. Contudo, a elevação persistente dos hormônios do estresse não apenas contribui para a sensibilidade aumentada ao estresse, mas também está associada ao

desenvolvimento de transtornos de humor, como depressão e ansiedade (Goldstein, 2013). Esses mecanismos biológicos subjacentes revelam um ciclo vicioso onde a disfunção autonômica alimenta a disfunção neuroendócrina, que, por sua vez, exacerba os sintomas psiquiátricos.

A dificuldade de distinguir entre sintomas psiquiátricos primários e secundários a essas disfunções fisiológicas é um desafio significativo na prática clínica. O psiquiatra deve estar atento às manifestações multifatoriais desses transtornos para evitar diagnósticos errôneos e tratamentos inadequados.

2.3 Correlatos Psíquicos da Dor Crônica

A dor crônica é uma comorbidade comum em pacientes com SED, e sua relação com a saúde mental é amplamente documentada. Em indivíduos com SED e POTS, a dor pode ser tanto um sintoma direto da disfunção tecidual ocorrente quanto um amplificador do sofrimento emocional. Aqui, disfunção tecidual refere-se a problemas ou anormalidades nos tecidos do corpo, como músculos, tendões, ligamentos ou pele, que não funcionam corretamente. No contexto da SED, especialmente no subtipo hipermóvel, esta disfunção geralmente ocorre porque o tecido conjuntivo (que dá suporte e estrutura ao corpo) é mais fraco ou mais elástico do que deveria ser.

A dor crônica pode levar à hipervigilância (um estado de alerta, de expectativa e de não relaxamento) constante e à amplificação da percepção da dor,

criando um ciclo de exacerbação dos sintomas de ansiedade e depressão (Rief et al., 2010).

Além disso, o manejo da dor inadequado pode agravar o sofrimento emocional, reforçando a importância de uma abordagem terapêutica integrada que considere tanto os aspectos físicos quanto psicológicos da dor. Para o psiquiatra, isso implica a necessidade de colaborar estreitamente com outros profissionais de saúde para garantir que o tratamento da dor seja eficaz e contribua para a melhora da saúde mental.

3. Impacto Psicológico do Diagnóstico Tardio

O diagnóstico tardio de POTS e SED é um problema recorrente, e as consequências psicológicas desse atraso são substanciais. Os pacientes frequentemente enfrentam anos de busca por respostas, consultando múltiplos especialistas sem obter um diagnóstico definitivo (Benarroch, 2012). Este processo pode levar a sentimentos de frustração, desesperança e desamparo que vão se alongando no tempo, sem uma perspectiva de solução breve, contribuindo significativamente para o desenvolvimento de estados depressivos e ansiosos.

Além disso, o estigma associado a condições "invisíveis" pode agravar ainda mais o sofrimento psicológico, uma vez que os pacientes muitas vezes se sentem invalidados tanto por profissionais de saúde quanto por seus familiares. Essa invalidação pode comprometer a autoestima e levar ao isolamento social,

prejudicando a qualidade de vida e dificultando ainda mais o adequado tratamento psiquiátrico.

4. Abordagem Psiquiátrica no Tratamento

4.1 Terapias Farmacológicas

O manejo dos transtornos de ansiedade e depressão em pacientes com POTS e SED é desafiador, dado o risco de exacerbação dos sintomas autonômicos e neuroendócrinos. Certos tipos de antidepressivos como inibidores seletivos da recaptação de serotonina (ISRS) e inibidores seletivos da recaptação de serotonina e norepinefrina (ISRSN) são frequentemente utilizados para tratar esses transtornos, ajudando a modular a resposta do sistema nervoso central ao estresse (Low et al., 2011). Evidentemente, a tolerabilidade e o grau de resposta serão avaliados caso a caso pelo médico psiquiatra junto ao seu paciente .

Os benzodiazepínicos podem ser considerados em casos de ansiedade grave, mas seu uso deve ser limitado às fases iniciais, em que os sintomas de descontrole emocional estáo exacerbados. Esta classe de medicamentos tem a caracterísica de ajudarem no alívio rápido, porém, se proposta de uma estabilização mais profunda, como é o caso dos antidepressivos, por exemplo.

A complexidade desses casos exige uma abordagem farmacológica personalizada e cuidadosa, que considere não apenas os sintomas psiquiátricos, mas também a interação com eventuais medicamentos utilizados para as condições médicas subjacentes.

4.2 Psicoterapia e Suporte Psicossocial

A terapia cognitivo-comportamental (TCC) tem demonstrado eficácia no tratamento de transtornos de ansiedade e depressão em pacientes com doenças crônicas (Hofmann et al., 2012). A TCC pode ajudar os pacientes a desenvolver estratégias para lidar com as limitações físicas impostas por suas condições, como a dor crônica e a fadiga, e a modificar pensamentos disfuncionais que podem exacerbar os sintomas emocionais. Além disso, a TCC pode ser adaptada para abordar o medo associado aos sintomas fisiológicos, ajudando os pacientes a quebrarem o ciclo de ansiedade, controlando comportamentos de evitação.

O suporte psicossocial, incluindo grupos de apoio e aconselhamento, também é crucial. Grupos específicos para POTS e SED podem proporcionar um senso de comunidade e validação, reduzindo o isolamento social e promovendo a resiliência. O psiquiatra deve encorajar a participação nesses grupos e trabalhar em estreita colaboração com outros profissionais para garantir que o apoio psicossocial seja uma parte integral do plano de tratamento.

5. Psicoterapia e Qualidade de Vida

A psicoterapia desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida em pacientes com POTS e SED. Além de contribuir no tratamento dos sintomas psiquiátricos, a psicoterapia pode ajudar os pacientes a aceitarem suas limitações e a desenvolverem uma autoimagem positiva, apesar dos

desafios físicos. A abordagem psicoterapêutica deve ser individualizada, levando em consideração a complexidade da condição médica e os fatores psicológicos envolvidos caso a caso.

Intervenções como a Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT) são particularmente úteis para ajudar os pacientes a viverem de maneira significativa, apesar de eventuais limitações impostas por suas condições (Hayes et al., 2006). A ACT incentiva os pacientes a aceitarem suas experiências internas e a se comprometerem com ações que estejam alinhadas com seus valores pessoais, promovendo uma abordagem de vida mais resiliente e focada em objetivos realizáveis.

6. Considerações Finais

O manejo da POTS em comorbidade com SED apresenta desafios únicos que exigem uma abordagem multidisciplinar e integrada. A complexidade desses casos, especialmente em termos de sintomas psiquiátricos, destaca a importância de uma avaliação cuidadosa e de um tratamento que considere as interações entre as condições físicas e mentais, sempre visando à recuperação da qualidade de vida do paciente.

Aos profissionais de saúde fica evidente que o conhecimento sobre estas condições é determinante sobre o cuidado prestado aos pacientes. O diagnóstico precoce e a intervenção adequada são cruciais para prevenir o agravamento dos sintomas físicos e,

eventualmente, os psiquiátricos já instalados ou por vir. É essencial que o profissional adote uma abordagem empática e validante, reconhecendo a realidade dos sintomas "invisíveis" e a complexidade das condições apresentadas. Além disso, é importante promover a educação contínua sobre essas condições para melhorar o diagnóstico e o tratamento, garantindo que os pacientes recebam o cuidado holístico e compreensivo que lhes é merecido.

Referências Bibliográficas

- Raj, S. R. (2013). The Postural Tachycardia Syndrome (POTS): Pathophysiology, Diagnosis & Management. *Indian Pacing and Electrophysiology Journal*, 13(4), 30-35.

- Murray, B., Yashar, B. M., Uhlmann, W. R., Clauw, D. J., & Petty, E. M. (2020). Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type: A Mismatch Between Patient Needs and the Medical System's Capabilities. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 182(1), 101-108.

- Hakim, A. J., O'Callaghan, C., De Wandele, I., Pocinki, A., & Rowe, P. (2017). Chronic Fatigue in Ehlers-Danlos Syndrome-Hypermobility Type. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 175(1), 175-180.

- Raj, S. R., Guzman, J. C., Harvey, P., Richer, L., Schondorf, R., & Seifer, C. (2020). Postural Tachycardia Syndrome (POTS). *Circulation Journal*, 84(1), 282-292.

- Kanjwal, K., Karabin, B., Sheikh, M., & Kanjwal, Y. (2010). Neurocardiogenic Syncope, Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome and Anxiety: A Retrospective Study. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 33(6), 716-721.

- Jacob, G., Costa, F., Shannon, J. R., Robertson, R. M., Wathen, M., Stein, M., Biaggioni, I., & Robertson, D. (2012). Neural and Humoral Mechanisms of Orthostatic Intolerance. *The American Journal of the Medical Sciences*, 317(2), 88-98.

- Goldstein, D. S. (2013). Dysautonomias: Clinical Disorders of the Autonomic Nervous System. *Annals of Internal Medicine*, 144(3), 333-340.

- Rief, W., Hennings, A., & Gantz, M. (2010). The Assessment of Somatoform Disorders and Functional Somatic Syndromes: Common Features and Methodological Approaches. *CNS Spectrums*, 15(1), 35-39.

- Benarroch, E. E. (2012). Postural Tachycardia Syndrome: A Heterogeneous and Multifactorial Disorder. *Mayo Clinic Proceedings*, 87(12), 1214-1225.

- Low, P. A., Sandroni, P., Joyner, M., & Shen, W. K. (2011). Postural Tachycardia Syndrome (POTS). *Journal of Cardiovascular Electrophysiology*, 20(3), 352-358.

- Hofmann, S. G., Asnaani, A., Vonk, I. J., Sawyer, A. T., & Fang, A. (2012). The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognitive Therapy and Research*, 36(5), 427-440.

- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change. *The Guilford Press*.

Pontos principais:

A Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS) em comorbidade com a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) impõe desafios diagnósticos e psicológicos significativos, devido à natureza crônica e invisível do quadro clínico. Sintomas emocionais como ansiedade, depressão e outros transtornos psiquiátricos podem ser deflagrados, já que a disfunção autonômica e neuroendócrina, pode desencadear ou agravar a performance do sistema nervoso central. Além disso, a dor crônica, comum nos pacientes com SED, pode intensificar os sintomas emocionais, criando um ciclo vicioso de sofrimento físico e psicológico.

Como agravante, o diagnóstico dessas condições geralmente é tardio, marcado por anos de investigações, implicando em um impacto psicológico profundo. O manejo psiquiátrico é desafiador, já que os sintomas podem ser secundários às próprias disfunções autonômicas e neuroendócrinas presentes.

O tratamento, idealmente, deve ter uma abordagem multidisciplinar, incluindo terapias farmacológicas e psicoterapêuticas. O uso de antidepressivos está indicado para o alívio dos sintomas emocionais em concomitância com terapia cognitivo-comportamental (TCC), que tem mostrado eficácia no manejo dos sintomas de ansiedade e depressão. A

participação em grupos de apoio e suporte psicossocial contribuem para reduzir o isolamento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Por fim, enfatizamos a importância de uma abordagem integrada e empática no manejo destes pacientes, reconhecendo a complexidade de suas condições e a necessidade do diagnóstico precoce e do tratamento holístico.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.
Arquiteta Michelle.
Doutor Ruggero.
Doutor Celso.

Capítulo 20 - Disautonomias: A Importância do Diagnóstico Precoce e dos Testes Autonômicos

Carolina Isabel Silva Lemes, sou médica com especialização em Cardiologia e Arritmologia, com um enfoque especial em pacientes com disautonomia cardiovascular. Minha jornada na medicina começou há 14 anos, após uma trajetória marcada por muito esforço, determinação e perseverança. Filha de pais que não nunca chegaram a se formar na escola, estudei em colégio público durante toda a minha formação. Mesmo com inúmeros desafios próprios de uma família com poucas condições financeiras, batalhei muito para me formar e hoje me sinto realizada em minha profissão.

A medicina é uma das paixões mais importantes da minha vida e tenho um profundo compromisso com a saúde dos meus pacientes, sempre buscando oferecer o melhor cuidado possível.

Desde o início da minha trajetória na medicina, fui atraída pelos desafios complexos e pouco compreendidos da cardiologia, especialmente no campo das disautonomias cardiovasculares. O que começou como uma curiosidade acadêmica rapidamente se transformou em uma paixão quando percebi a quantidade de pacientes que sofrem, muitas vezes em silêncio, com sintomas debilitantes como tonturas, desmaios e fadiga extrema, sem que ninguém ao redor compreenda realmente o que estão passando.

Ao longo dos anos, encontrei muitos pacientes que, por falta de um diagnóstico adequado, foram de médico em médico, buscando respostas que não vinham. Isso me motivou a me aprofundar nas condições como a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e a síncope vasovagal, que são frequentemente subdiagnosticadas ou pouco compreendidas, tanto por pacientes quanto por profissionais. Vi em primeira mão o impacto devastador que a falta de conhecimento pode ter na vida das pessoas – desde a frustração com diagnósticos equivocados até a exaustão de viver com sintomas debilitantes que afetam o dia a dia.

Para ilustrar um pouco do que enfrento no meu trabalho e dos desafios no campo das disautonomias, abordarei de forma breve os exames e testes que auxiliam no diagnóstico, com destaque para a importância do diagnóstico precoce.

Cardiologista e Arritmologista pelo Instituto do Coração - InCor (FMUSP) - Título de especialista em Cardiologia e Arritmologia pela Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) e Sociedade Brasileira de Arritmias Cardíacas (SOBRAC)

Médica do Setor de Arritmias Cardíacas e do Setor de Tilt-Test e Avaliação Autonômica do Hospital Sírio Libanês – SP

Currículo completo:
http://lattes.cnpq.br/0784849437395021
Contatos:

Consultório Hospital Sírio Libanês: (11) 3394-5007
E-mail secretária particular (Madalena): madasilv76@gmail.com

Introdução

A disautonomia, um termo amplo que engloba diversas condições que afetam o sistema nervoso autônomo, é um campo ainda em expansão dentro da medicina. Entre as disautonomias, síncope vasovagal, a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e a hipotensão ortostática são três dos distúrbios mais frequentemente reconhecidos. Recentemente, outras condições, como a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Ativação Mastocitária, começaram a ganhar destaque, dada sua relação com sintomas autonômicos. Embora essas condições sejam abordadas de maneiras diversas por diferentes especialistas, elas compartilham um ponto central: a necessidade de um diagnóstico preciso e de um tratamento eficaz, especialmente no contexto das disautonomias cardiovasculares.

Dentro da cardiologia, a disautonomia cardiovascular é uma área de crescente relevância. Muitos pacientes sofrem por anos sem diagnóstico adequado, enfrentando sintomas debilitantes como tonturas, síncopes, palpitações e intolerância ortostática, que podem impactar sua qualidade de vida. Por isso, é vital que médicos e profissionais da saúde tenham um entendimento abrangente dessas condições, não apenas para oferecer um alívio

sintomático, mas para proporcionar um tratamento integral e baseado em evidências.

Experiência pessoal:

Uma experiência que marcou profundamente minha trajetória foi o caso de uma jovem de 15 anos que sofria com dores abdominais persistentes por três anos. Durante esse período, ela passou por três cirurgias abdominais em busca de respostas, mas sem sucesso. Quando a paciente chegou ao meu cuidado para a realização de um *tilt-test*, identificamos que seus sintomas eram compatíveis com a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS).

Se esse diagnóstico tivesse sido feito precocemente, todas as cirurgias poderiam ter sido evitadas. Esse caso reforça a importância de uma abordagem cuidadosa, onde a avaliação autonômica pode ser crucial para identificar disautonomias muitas vezes subdiagnosticadas. Casos assim demonstram como o conhecimento profundo e uma investigação direcionada são essenciais para evitar intervenções desnecessárias e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

História clínica e exame físico

Uma história clínica detalhada é fundamental para o diagnóstico de disautonomias, uma vez que os sintomas, como tonturas, fadiga, palpitações e intolerância ortostática, podem se confundir com outras condições. Perguntas direcionadas ajudam a identificar

padrões relacionados ao sistema nervoso autônomo, como: "Você se sente mal ao ficar de pé por longos períodos?", "Já desmaiou ou teve sensação de desmaio?", "Sente palpitações ao mudar de posição?", "Quais atividades desencadeiam seus sintomas?", "Há histórico familiar de disautonomias?" e "Como são seus padrões de sono e digestão?". Essas respostas guiam a suspeita de disautonomias associada.

Para o médico suspeitar de Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) no consultório, por exemplo, é essencial prestar atenção aos sintomas relatados pelo paciente e realizar uma avaliação física adequada.

Exame físico para suspeita de POTS no consultório:

Medição da frequência cardíaca e pressão arterial:

Deitado: Meça a frequência cardíaca e a pressão arterial do paciente após 5-10 minutos de repouso.

Em pé: Peça para o paciente se levantar e, imediatamente, faça nova medição. Realize medições adicionais aos 3, 5 e 10 minutos em pé.

A suspeita do diagnóstico de POTS pode ser sugerido quando, durante os 10 minutos em pé:

A frequência cardíaca aumenta em 30 bpm ou mais (ou ≥40 bpm em adolescentes).

Não há queda significativa da pressão arterial, o que ajuda a diferenciar POTS de hipotensão ortostática.

Sintomas associados.

Esse simples exame físico pode orientar na suspeita de POTS e, se os sintomas persistirem, um

encaminhamento para testes mais específicos, como o *Tilt-Test*, pode ser indicado.

Exames complementares:

Exames como: laboratório completo, dosagem de autoanticorpos e catecolaminas, eletrocardiograma de repouso e ecocardiograma fazem parte da investigação com o objetivo de descartar outras causas. Porém, abordarei brevemente neste capítulo, os exames específicos da função autonômica.

Testes Autonômicos para a Pesquisa e Diagnóstico de Disautonomias Cardiovasculares

A investigação das disautonomias cardiovasculares envolve uma variedade de testes autonômicos que avaliam a função do sistema nervoso simpático e parassimpático. Esses testes permitem a detecção de disfunções em várias respostas autonômicas, ajudando a identificar condições como a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS), a síncope vasovagal e a falência autonômica.

1. Testes de Inclinação (*Tilt-Test*)

O teste de inclinação é amplamente utilizado para avaliar as respostas autonômicas cardiovasculares durante a posição de ortostase (posição de pé), especialmente em pacientes com síncope ou intolerância ortostática. O paciente irá deitar-se em uma maca. Iniciamos a monitorização (medindo-se a pressão arterial, frequência cardíaca e o ritmo) durante 10

minutos. Após este tempo, a maca irá se elevar até cerca de 70° (em que o paciente ficará de pé) e permanecerá nesta posição por cerca de 35-40 minutos. Ao final, a maca retornará à posição inicial (deitada).

- Indicações: investigação de síncope vasovagal, POTS, intolerância ortostática e hipotensão ortostática.
- Resultados:

- Uma queda acentuada da pressão arterial acompanhada ou não de queda da FC sugere síncope vasovagal.
- Após a inclinação (mudança da posição deitada para de pé) um aumento da frequência cardíaca acima ou igual a 30 bpm, nos primeiros 10 minutos da fase de pé, na ausência de hipotensão significativa, caracteriza a POTS.

2. Testes de Inclinação com Medidas Hemodinâmicas

Esta é uma versão aprimorada do teste de inclinação tradicional, com a adição de monitoramento de variáveis hemodinâmicas como o débito cardíaco, resistência vascular periférica e volume sistólico. Tais parâmetros são medidos de forma contínua durante a inclinação para fornecer uma avaliação mais detalhada da função cardiovascular.

- Indicações: utilizado em casos onde o diagnóstico não é evidente após o teste de inclinação padrão, ou em pacientes com respostas hemodinâmicas atípicas.
- Resultados: além de mudanças na pressão arterial e frequência cardíaca, este teste pode revelar

uma redução do volume sistólico, redução da resistência vascular periférica, sugerindo disfunção autonômica mais complexa.

3. Teste da Manobra de Valsalva

A manobra de Valsalva avalia a função barorreflexa e a integridade do sistema nervoso autonômico. O paciente é orientado a expirar contra uma resistência fixa (geralmente de 40 mmHg) por 15 segundos. Durante esse período, ocorrem mudanças previsíveis na pressão arterial e na frequência cardíaca, que são monitoradas em tempo real.

- Indicações: diagnóstico de insuficiência autonômica, neuropatias autonômicas diabéticas e avaliação de disfunções barorreflexas.
- Resultados: a resposta cardiovascular à manobra de Valsalva envolve quatro fases. Em pacientes com disfunção autonômica, a fase II (queda da pressão arterial) pode ser prolongada e a fase IV (recuperação) pode ser ausente ou reduzida.

4. Teste de Respiração Profunda

Este teste avalia a variabilidade da frequência cardíaca em resposta à respiração. O paciente é orientado a realizar respirações profundas e lentas, geralmente em ciclos de 6 respirações por minuto. A variação na frequência cardíaca entre a inspiração e a expiração é registrada como um indicador da função parassimpática.

- Indicações: diagnóstico de neuropatias autonômicas, particularmente envolvendo disfunções do sistema parassimpático.
- Resultados: em indivíduos saudáveis, a frequência cardíaca aumenta durante a inspiração e diminui durante a expiração. A diminuição ou ausência dessa variabilidade indica uma função autonômica alterada, especialmente do sistema parassimpático.

5. Testes Sudomotores

Os testes sudomotores avaliam a função das glândulas sudoríparas, controladas pelo sistema nervoso simpático colinérgico. Existem várias formas de avaliação, incluindo o Teste de Sudorese Térmica Quantitativa (TST), o Teste de Reflexo Axonal de Sudorese (QSART), e o Teste de Sudorese Regional Direta. Esses testes medem a resposta de sudorese a diferentes estímulos, fornecendo uma medida direta da integridade simpática e colinérgica.

- Indicações: diagnóstico de falência autonômica, neuropatias autonômicas, e doenças como a amiloidose, diabetes e doença de Parkinson.
- Resultados: uma resposta sudomotora reduzida ou ausente sugere disfunção simpática, enquanto respostas exageradas podem indicar hiperatividade simpática.

5.1 Teste de Sudorese Térmica Quantitativa (TST)

O TST avalia a sudorese em várias regiões do corpo em resposta a um estímulo térmico. O paciente é

colocado em uma câmara onde a temperatura ambiente é elevada para provocar sudorese. A resposta de sudorese é avaliada por meio de sensores que medem a umidade da pele.

- Resultados: em pacientes com disfunção autonômica, observa-se redução ou ausência de sudorese em áreas normalmente respondentes. Alterações assimétricas também podem indicar neuropatia autonômica.

5.2 Teste de Reflexo Axonal de Sudorese Quantitativa (QSART)

No QSART, a sudorese é provocada por estímulo elétrico, aplicado diretamente sobre a pele. Avalia-se a integridade dos reflexos axonais que controlam a sudorese.

- Resultados: respostas reduzidas ou ausentes sugerem neuropatia autonômica periférica. Este teste é especialmente útil em condições que afetam os nervos periféricos simpáticos.

Os testes autonômicos fornecem informações cruciais para o diagnóstico de disautonomias cardiovasculares, permitindo identificar anormalidades na resposta do sistema nervoso autonômico a estímulos fisiológicos. A combinação de múltiplos testes permite uma avaliação abrangente da função autonômica, orientando o diagnóstico e o tratamento de condições como a POTS, síncope vasovagal e neuropatias autonômicas.

Considerações e reflexões finais:

O diagnóstico precoce, por meio de testes autonômicos como o *tilt-test* é crucial para melhorar a qualidade de vida desses pacientes. No entanto, o desconhecimento sobre as disautonomias entre médicos pode atrasar o tratamento adequado. Por isso, é fundamental que os profissionais da saúde se atualizem constantemente sobre essas condições, aprimorando o uso e a interpretação dos testes diagnósticos.

O tratamento eficaz das disautonomias não se restringe a intervenções farmacológicas. É necessário adotar uma abordagem multidisciplinar, que inclui mudanças no estilo de vida, reabilitação cardiovascular, psicoterapia, e, em alguns casos, dispositivos ou intervenções minimamente invasivas, como a estimulação vagal. A individualização do tratamento é fundamental, e o médico deve estar preparado para ajustar as estratégias terapêuticas conforme a evolução do quadro clínico.

Além de oferecer tratamentos personalizados, os médicos devem escutar atentamente seus pacientes, validando suas experiências e proporcionando um cuidado empático. O conhecimento sobre disautonomias é mais do que uma competência técnica — é uma oportunidade de contribuir com a vida do paciente, aliviando o sofrimento daqueles que dependem de uma abordagem mais especializada e humanizada.

Pontos principais:

A disautonomia é um termo que engloba várias condições que afetam o sistema nervoso autônomo, como POTS, síncope vasovagal e hipotensão ortostática. Recentemente, doenças como Síndrome de Ehlers-Danlos e Síndrome de Ativação Mastocitária também ganharam destaque pela relação com sintomas autonômicos. A disautonomia cardiovascular é uma área crescente na cardiologia, pois muitos pacientes passam anos sem diagnóstico, sofrendo com sintomas debilitantes como tontura, síncopes e palpitações.

Experiência Clínica

O relato de uma paciente de 15 anos, que passou por três cirurgias abdominais desnecessárias antes de ser corretamente diagnosticada com POTS, destaca a importância do diagnóstico precoce para evitar intervenções inadequadas.

História Clínica e Exame Físico

O diagnóstico de disautonomia exige uma anamnese detalhada com perguntas direcionadas sobre sintomas ortostáticos, palpitações e desmaios. O exame físico no consultório pode incluir a medição da frequência cardíaca e pressão arterial deitado e em pé, auxiliando na suspeita de POTS.

Exames Complementares e Testes Autonômicos

O diagnóstico pode ser confirmado com testes específicos, incluindo:

- **Tilt-Test**: avalia respostas autonômicas cardiovasculares ao ficar em pé.

- **Manobra de Valsalva**: testa a resposta barorreflexa e a integridade do sistema autonômico.
- **Teste de Respiração Profunda**: analisa a variação da frequência cardíaca com a respiração.
- **Testes Sudomotores**: avaliam a função das glândulas sudoríparas e a atividade autonômica simpática.

O capítulo enfatiza que uma abordagem detalhada e exames direcionados são essenciais para o diagnóstico correto das disautonomias, prevenindo tratamentos inadequados e melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento da Tata.
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.
Arquiteta Michelle.
Advogada Natália.

Capítulo 21 – DISAUTONOMIA NA DOENÇA DE PARKINSON

Érica Tardelli. Doutoranda pelo Programa de Ciências da Reabilitação da Universidade de São Paulo. Mestrado em Neurociências e Comportamento pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (2008), Especialização em Reabilitação Neuropsicológica pelo Departamento de Neurologia da DA USP (2013). Especialização em Fisioterapia em Neurologia - USP (2003). Especialização em fisioterapia em Neurologia e em Ortopedia pela Santa Casa de São Paulo. (2002). Atualmente é presidente, diretora clínica e fisioterapeuta chefe do Departamento de Fisioterapia da Associação Brasil Parkinson, docente da Especialização de Fisioterapia em Neurologia do HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA USP. Tem experiência na área de Fisioterapia, com ênfase em Neurologia, atuando principalmente no seguinte tema: doença de Parkinson, aprendizagem motora e disfunção cognitiva.
www.parkinson.org.br
@associacaobrasilparkinson

Bruna Thays Rosa. Sou brasileira, de família que atua na área da saúde, incluindo minha mãe que também é fisioterapeuta. Cresci sabendo que atuaria na área da saúde e me encontrei na faculdade de fisioterapia. Possuo especialização em Fisioterapia

Neurofuncional (2021), atualmente sou fisioterapeuta da Associação Brasil Parkinson onde aprendo diariamente sobre acolhimento, empatia e o valor de cada conquista de nossos pacientes, também atuo no atendimento a pacientes com ênfase em neurologia.
Meu registro profissional:
CREFITO: 3/203748-F
www.parkinson.org.br
@associacaobrasilparkinson

Dentre os sintomas não motores mais comuns na doença de Parkinson estão os sintomas de disfunção autonômica, que podem ser muito debilitantes e podem reduzir a qualidade de vida em pacientes afetados. A disautonomia aflige a maioria dos pacientes com sinucleinopatias, afetando a qualidade de vida e a mortalidade.

Condições como esvaziamento gástrico lento e a constipação, são exemplos de disfunções autonômicas que podem levar à farmacodinâmica prejudicada do medicamento, causando piora na função motora das pessoas com doença de Parkinson; outro exemplo é a hipotensão ortostática (HO) pode causar síncope (desmaio), quedas e fraturas; e a disfunção urinária, que pode aumentar o risco de sepse e morte.

O paciente com disautonomia pode apresentar outros sintomas como:

- Alterações gastrointestinais: a grande maioria dos pacientes apresenta sintomas de constipação, que também podem ocorrer na fase prodrômica (sintomas

que antecedem o diagnóstico clínico) e podem estar associados a diversos fatores, como a baixa ingestão de água, mobilidade intestinal reduzida, e à progressão da doença. Além da constipação, a gastroparesia - atraso no esvaziamento gástrico – e perda de peso, são observadas durante a evolução da doença. Nestes casos, uma avaliação com um nutricionista especializado poderá auxiliar no manejo dos sintomas.

- Alteração cardiovascular: como, por exemplo, a hipotensão ortostática (HO) (queda brusca da pressão arterial ao levantar-se) e pós-prandial (queda da pressão arterial após a refeição). A hipotensão ortostática é definida como uma queda sustentada na pressão arterial (PA) de pelo menos 20 mmHg sistólica ou 10 mmHg diastólica dentro de 3 minutos após levantar da posição supina. Esta condição está ligada ao maior prejuízo nas atividades de vida diária destas pessoas, com aumento na taxa de quedas, e, com necessidade de intervenção médica. Para diminuir a frequência desses sintomas, é indicado que o indivíduo faça as trocas posturais de maneira lenta e fragmentada, ou seja, sente-se na beirada na cama, aguarde alguns segundos, passe para a posição em pé, e também, aguarde alguns segundos antes de caminhar. Além disso, hidratação adequada, uso de meia de compressão e evitar longos períodos em jejum, podem contribuir para o controle da hipotensão postural.

- Disfunção urinária: Pacientes com DP comumente apresentam sintomas urinários relacionados à bexiga neurogênica que, por sua vez, podem estar

relacionados à hiperatividade ou hipoatividade do detrusor. Até 80% dos pacientes com DP apresentam sintomas urinários, sendo a noctúria o sintoma mais comumente relatado, seguido por frequência, urgência e incontinência de urgência; a gravidade desses sintomas é geralmente leve ou moderada. A hipoatividade do detrusor resultando em aumento do volume residual pós-miccional é geralmente de grau leve na DP, e o cateterismo urinário raramente é necessário.

- Alteração termorregulatória: A disfunção termorregulatória recebeu atenção relativamente escassa como um aspecto da disfunção autonômica na DP, mas, na verdade, é bastante comum. A prevalência relatada de distúrbios de sudorese na DP varia amplamente, mas as estimativas sugerem entre 30 a 70%. Pode ocorrer a qualquer momento durante o curso da DP e pode preceder o desenvolvimento das características motoras clássicas em mais de 10 anos. A hiperidrose (transpiração excessiva em uma ou mais regiões do corpo) e, em especial, a sudorese noturna, é uma das características mais comuns da disfunção termorregulatória na DP.

Alguns estudos relatam que pessoas com Parkinson com hiperidrose geralmente apresentam maior carga de disautonomia do que aqueles sem.

- Disfunção sexual: até 60% dos homens com DP reconhecem disfunção erétil, problemas de ejaculação e dificuldades em atingir o orgasmo. A gravidade dos problemas sexuais aumenta com a duração da doença.

A disfunção erétil pode se manifestar anos antes do diagnóstico de DP, adicionando disfunção sexual à constelação de manifestações autonômicas pré-motoras das sinucleinopatias. Até 75% das mulheres com DP relatam problemas sexuais, como secura vaginal, diminuição da libido e dificuldades em atingir o orgasmo. Por outro lado, a hipersexualidade induzida por medicação pode ocorrer ainda no estágio inicial da doença, e estar ligada ao prejuízo no controle de impulsos. Neste caso, a avaliação médica e ajuste da medicação podem auxiliar no controle.

As causas da disautonomia podem estar relacionadas à destruição neuronal, ou seja, declínio ou morte de neurônios, degeneração da fibra nervosa e perda de sinapse e o acúmulo de a-sinucleína, caracterizado pela formação de corpos de Lewy, que podem estar associados ao diagnóstico ou ainda, que o surgimento dos sintomas da disautonomia podem sugerir que o indivíduo desenvolva a Doença de Parkinson futuramente. Embora a patologia da a-sinucleína e a denervação nervosa autônoma tenham sido amplamente observadas nos sistemas nervosos periféricos simpático, parassimpático e entérico , o culpado específico ou mecanismo que leva à falha autonômica na DP até o momento não foi identificado.

Doença de Parkinson

A doença de Parkinson foi descrita pela primeira vez em 1817 pelo médico inglês James Parkinson e atualmente é a segunda doença degenerativa mais

comum do sistema nervoso central atingindo na maioria das vezes a população acima dos 65 anos, apresenta sintomas motores e não-motores, não tem cura e prejudica a funcionalidade do indivíduo.

O diagnóstico é feito por exclusão de outras possíveis doenças, baseada na história clínica e sintomas motores: bradicinesia - lentidão de movimento, rigidez, tremor e instabilidade postural. Esses sintomas podem inicialmente trazer leves dificuldades no dia a dia do indivíduo que por muitas vezes são ignoradas, mas com o avanço gradual dos sintomas torna-se mais visível e até notado por familiares e amigos, limitando as atividades básicas de vida diária e aumentando inclusive, o risco de quedas. Os sintomas não-motores da doença de Parkinson que incluem declínio cognitivo, depressão, ansiedade, distúrbios do sono e constipação podem surgir anos antes dos sintomas motores e do diagnóstico.

O tratamento da doença de Parkinson inclui medicação devidamente prescrita por um neurologista, fisioterapia - para manutenção de exercícios físicos, flexibilidade, força muscular e amplitude de movimento, terapia ocupacional - para facilitar as atividades de vida diária, fonoaudiologia - para conservação da voz e melhora na comunicação do indivíduo, além de cirurgia e outras atividades que possam auxiliar a retardar a evolução da doença.

Associação Brasil Parkinson

Constituída há 38 anos por iniciativa de dona Marylandes, diagnosticada com doença de Parkinson aos 43 anos e de seu marido, Dr Samuel Grossmann, a Associação Brasil Parkinson, pioneira na América Latina, tem como missão reunir pessoas com Doença de Parkinson e Parkinsonismo atípico, familiares e cuidadores, disponibilizando tratamentos interdisciplinares baseados em evidências e orientados por profissionais das áreas de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, nutrição, educação física, coral e grupo de apoio psicológico aos cuidadores. Além disso, conta com atividades como a oficina de artes, tango, dança sênior, boxe, ping pong, tai chi, **Qi Gong,** jin shin jyutsu e reiki, tudo para contribuir com a qualidade de vida da pessoa com Doença de Parkinson, familiares e cuidadores.

Mensagens Para Casa:

Medidas gerais para melhorar os sintomas da hipotensão ortostática: (consulte sempre seu neurologista especialista em Parkinson)

- Educação do paciente e ajustes no estilo de vida
- Reduzir ou interromper o uso de medicamentos para baixar a pressão arterial

(com orientação médica)

- Aumentar a ingestão de líquidos e sal
- Fazer refeições pequenas e frequentes, e diminuir a ingestão de álcool
- Promover a atividade física
- Vestuário de compressão (meias/cintas abdominais)

• Dormir com a cabeça erguida (desde que não haja hipertensão noturna)

Referências:
Alster P, Madetko-Alster N. Significance of dysautonomia in Parkinson's Disease and
atypical parkinsonisms. Neurol Neurochir Pol. 2024;58(2):147-149. doi:
10.5603/pjnns.98678. Epub 2024 Mar 19. PMID: 38501557.
Chen Z, Li G, Liu J. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease: Implications for
pathophysiology, diagnosis, and treatment. Neurobiol Dis. 2020 Feb;134:104700.
doi: 10.1016/j.nbd.2019.104700. Epub 2019 Dec 3. PMID: 31809788.
Palma JA, Thijs RD. Non-Pharmacological Treatment of Autonomic Dysfunction in
Parkinson's Disease and Other Synucleinopathies. J Parkinsons Dis.
2024;14(s1):S81-S92. doi: 10.3233/JPD-230173. PMID: 37694308; PMCID:
PMC11380254.
https://www.parkinson.org.br

Pontos principais:
Disautonomia na Doença de Parkinson

A disautonomia é um sintoma não motor comum na Doença de Parkinson (DP), impactando a qualidade de vida e podendo agravar a progressão da doença.

Principais Manifestações da Disautonomia na DP:

-Alterações gastrointestinais: Constipação, gastroparesia (esvaziamento gástrico lento) e perda de peso. Acompanhamento nutricional pode auxiliar.
-Disfunção cardiovascular: Hipotensão ortostática (HO), que pode causar quedas e síncope. Manejo inclui trocas posturais lentas, hidratação e uso de meias de compressão.
-Disfunção urinária: Até 80% dos pacientes apresentam sintomas como noctúria, urgência e incontinência.
-Alteração termorregulatória: Sudorese excessiva, especialmente noturna, pode preceder os sintomas motores em até 10 anos.
-Disfunção sexual: Até 60% dos homens e 75% das mulheres relatam dificuldades sexuais. Pode haver hipersexualidade induzida por medicação.

A causa da disautonomia na DP envolve a degeneração neuronal e o acúmulo da a-sinucleína nos sistemas nervosos periféricos.

A Doença de Parkinson

Segunda doença neurodegenerativa mais comum, sem cura, afeta principalmente idosos.
-Sintomas motores: Bradicinesia, rigidez, tremor e instabilidade postural.

Sintomas não motores podem surgir antes do diagnóstico: Declínio cognitivo, depressão, distúrbios do sono e constipação.

Tratamento envolve medicação, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e suporte multidisciplinar.

Associação Brasil Parkinson

Criada há 38 anos, oferece suporte interdisciplinar com fisioterapia, terapia ocupacional, nutrição, fonoaudiologia, atividades físicas e terapias complementares para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

Consulta com um neurologista especializado é essencial para o manejo adequado da disautonomia na DP.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Matheus.
Advogada Angélica.
Advogada Natália.
Doutora Renata.
Arquiteta Michelle.

Capítulo 22 – DISREFLEXIA AUTÔNOMA MEDULAR OU CRISE AUTONÔMICA HIPERTENSIVA

Angela Gianni. Sou médica fisiatra graduada pela Faculdade de Medicina da Universidade de Santo Amaro - UNISA - em 1983 e especializada em Medicina Física e Reabilitação pela Associação Brasileira de Medicina Física e Reabilitação - AMB em 1990. Minha formação em fisiatria foi feita na Associação de Assistência à Criança com Deficiência - AACD São Paulo, entre 1988 e 1989. A seguir, atuei nessa instituição em reabilitação neurológica com foco em pediatria entre janeiro/ 1990 e dezembro/ 2010. Nesse período, tive oportunidade de aprimorar o cuidado ao paciente com deficiência através do atendimento médico e em equipe.

Atuei também participando de atividades de educação em saúde, tanto para residentes médicos de fisiatria como para profissionais não especializados de áreas afins como pediatria e neonatologia e de áreas correlacionadas como magistério e pedagogia. O esclarecimento e educação da população leiga e a divulgação de medidas preventivas, assim como a importância do encaminhamento precoce sempre fizeram parte da minha missão, da mesma forma que o atendimento humanizado e individualizado.

Atuei como médica fisiatra do grupo infantil do Instituto de Medicina Física e Reabilitação do HC FMUSP, Fundação Faculdade de Medicina, São Paulo, SP - de 01/2011 a 12/2022.

Atualmente estou aposentada de minhas atividades institucionais e realizo atendimento ambulatorial de pacientes com dor e incapacidade na Clínica Cauchioli, São Paulo, SP - desde 10/2020, além de dedicar grande parte do meu tempo à educação médica continuada, voltada especialmente à humanização da área da saúde.

INFORMAÇÕES ADICIONAIS:

Especialização em distúrbios dos movimentos pelo serviço de neurologia e neurocirurgia do Beth Israel Medical Center, NYU, Nova York, em 1999.

Autora de capítulos sobre reabilitação infantil e tratamento da espasticidade em publicações médicas como: AACD Medicina e Reabilitação - princípios prática - Editora Artes Médicas, 2007

Fisioterapia - aspectos clínicos práticos da reabilitação - Editora Artes Médicas , 2010

Manual do Residente de Medicina Física e Reabilitação do HCFMUSP - Editora Ateneu, 2023

1. Introdução:

a) Motivação pessoal:

Quando iniciei minha especialização em Medicina Física e Reabilitação, tinha pouco conhecimento sobre o tipo de pacientes que iria passar a atender pelo resto de minha vida profissional, apenas que seriam pessoas com

incapacidades permanentes, sem cura, para quem a reabilitação era a melhor alternativa no sentido de retomar a maior independência possível e uma vida plena e saudável. Esse aspecto da fisiatria sempre me encantou. Sabia também que, por serem quadros clínicos crônicos, não teria que enfrentar situações emergenciais. Esse fato era um alívio para mim, pois nunca me considerei uma profissional que toma boas decisões quando em stress e sob pressão. Por isso, muito me surpreendi ao me deparar com o diagnóstico de "crise autonômica hipertensiva ou disreflexia autonômica medular", tema deste capítulo, e uma das poucas, mas graves e potencialmente fatais urgências em reabilitação.

Iniciei o meu treinamento na Clínica de Lesão Medular da AACD sob a supervisão de Maria Eugênia Pebe Casalis, médica fisiatra altamente capacitada na área e uma das minhas mais queridas mestras e mentoras, com quem tive o privilégio de aprender muito. Sob sua orientação, descobri um universo clínico totalmente novo e desconhecido de sinais e manifestações que acometem os mais variados órgãos e sistemas no paciente que sofreu uma agressão à medula espinhal. Isso porque a medula, juntamente com os outros segmentos do Sistema Nervoso Central, é responsável por "orquestrar" o funcionamento harmônico de todo o organismo por meio de estímulos excitatórios e inibitórios que serão mais bem explicados a seguir.

Quando a medula deixa de atuar da forma esperada, seja por uma lesão traumática, uma infecção, uma neoplasia ou uma patologia vascular, a fisiologia do organismo como um todo se altera, e aparecerão abaixo do nível medular lesado, além da paralisia e perda de sensibilidade típicas, sintomas respiratórios, digestivos, urológicos, reprodutivos, entre outros.

Os sintomas relacionados à perda de ação medular inibitória sobre o sistema nervoso simpático são os que trazem alterações da pressão arterial do paciente e podem impactar negativamente sua qualidade de vida.

A hipotensão – queda dos níveis pressóricos – nos pacientes com lesão da medula, que tem relação com a mudança de postura e com a perda de tônus muscular e vascular no auxílio ao retorno venoso, costuma acontecer nas fases mais precoces da lesão medular, e é mais comum nas lesões medulares torácicas altas e cervicais. É um sintoma desagradável, podendo levar o paciente a síncope, mas medidas simples como voltar à postura horizontal, com elevação dos membros inferiores acima da área cardíaca, e o uso preventivo de meias e cintas elásticas costuma resolver esse problema.

Já a hipertensão que ocorre na disreflexia autonômica tem características muito particulares, nem sempre reconhecidas facilmente por profissionais menos experientes, e pode causar desde complicações graves

como um acidente vascular encefálico até o óbito do paciente.

b) Bases anatômicas e fisiológicas:

A medula é a porção do sistema nervoso central que conecta os centros superiores - cérebro, cerebelo, bulbo e ponte - aos órgãos controlados por eles.

Ela se inicia na base do crânio e termina na região final da coluna torácica, sendo protegida em toda a sua extensão pela coluna vertebral. Os níveis medulares são batizados de acordo com a vértebra que o protege; assim, a medula protegida pelas vértebras da região cervical é dividida nos níveis C1 a C7; na região torácica, níveis T1 a T12; na região lombar, níveis L1 a L5, e na região sacral, S1 a S5. Porém, a medula termina bem antes do fim da coluna, de forma que nas regiões das vértebras lombares e sacrais, o que se encontra no canal medular são os nervos que se originam na medula e se dirigem aos diversos órgãos. Esses nervos saem da medula por espaços entre as vértebras, de forma quase horizontal nas regiões cervicais e torácicas altas, e de forma obliqua nos níveis mais baixos, formando, na região mais distal, a cauda equina.

De forma bastante esquemática e simplificada, imaginemos a medula como sendo uma estrada que liga o centro de comando das funções – o encéfalo – aos órgãos que executarão essas funções. Ela é uma estrada de mão dupla, ou seja, contém tanto o tráfego descendente – do encéfalo para os órgãos – como o tráfego ascendente – dos órgãos para o encéfalo.

Pensemos na contração de um músculo do membro inferior como exemplo. Para que se faça a extensão do joelho, é necessário que os centros motores do cérebro enviem uma mensagem para o músculo quadríceps, que realiza esse movimento. Essa mensagem então desce pela medula até a altura em que o nervo que comanda esse músculo se origina; a mensagem segue por esse nervo e chega ao músculo; as fibras motoras do nervo estimulam o músculo e fazem com que ele se contraia, tendo como resposta a extensão do joelho. As fibras sensitivas desse mesmo nervo reconhecem que o movimento está sendo realizado e enviam essa mensagem, por via ascendente, até os centros motores superiores, que param, então, de enviar a mensagem de contração para o músculo.

As mensagens veiculadas pela medula são mediadas por atividade elétrica das células nervosas e liberação de certas substâncias, os neurotransmissores, que podem atuar tanto estimulando como inibindo as respostas dos órgãos efetores.

Já o Sistema Nervoso Autônomo (SNA), como o próprio nome diz, é um sistema cuja ação é involuntária, e ocorre sem necessidade de comando direto dos centros superiores, apesar de ser modulado por ele. É dividido em sistema nervoso simpático e sistema nervoso parassimpático. Os nervos autônomos simpáticos se originam das porções toracolombares da medula e, depois de fazerem conexões em gânglios autonômicos que se localizam próximos à medula, enviam

prolongamentos para os diversos órgãos. Os nervos parassimpáticos se originam no tronco cerebral e nas porções sacrais da medula, e se conectam a gânglios próximos aos órgãos que vão inervar.

A função básica do SNA é manter a homeostase, ou seja, o equilíbrio das funções orgânicas, através de ajustes neurovegetativos e respostas reflexas a estímulos internos ou externos; ele é o responsável pelo controle da pressão arterial e dos batimentos cardíacos. De maneira geral, o sistema nervoso simpático é responsável por estímulos excitatórios, mediados na maioria das vezes pelo neurotransmissor adrenalina; as respostas esperadas são as que preparam o organismo para "a luta ou a fuga". O sistema parassimpático veicula os estímulos inibitórios, mediados pela acetilcolina. Existem exceções, mas para o entendimento do controle pressórico, esta regra é suficiente. É o SNA que inerva os vasos sanguíneos, as vísceras, as glândulas sudoríparas e salivares e as pupilas.

O controle da pressão arterial é feito pelo sistema nervoso autônomo tanto simpático como parassimpático, e responde a estímulos que chegam a estruturas chamadas barorreceptores. Cabe a esses receptores perceber alterações da pressão arterial: se ela aumenta, enviam mensagens para diminuir a ação do sistema simpático e aumentar a do parassimpático nos vasos sanguíneos e coração, provocando a diminuição de força de contração do coração e a dilatação dos vasos, o que vai causar uma diminuição da pressão arterial de forma compensatória;

acontece o inverso quando os barorreceptores percebem que a pressão caiu.

c) Disautonomia ou neuropatia autonômica vascular (NAC):

Esse é o termo que define o mal funcionamento do SNA especialmente no que diz respeito ao controle da pressão arterial. Essa manifestação pode acontecer de forma primária, ou seja, por alterações do próprio SNA em que os barorreceptores deixam de funcionar normalmente, por razões indefinidas. Ou secundária, quando existem causas claras para esse descontrole, como o diabetes mellitus, a amiloidose, algumas doenças neurodegenerativas, do colágeno e o próprio envelhecimento.

A lesão da medula espinhal causa uma disautonomia com características muito específicas, que é conhecida como disreflexia autonômica medular ou crise autonômica hipertensiva, que é o assunto deste capítulo.

2. Lesão Medular:

a) Quadro clínico:

A medula espinhal pode sofrer com agressões as mais variadas, em qualquer um dos seus níveis, de forma completa ou incompleta, aguda ou crônica. Para compreender de forma mais fácil o quadro clínico da lesão medular, vamos tomar como exemplo uma lesão traumática, aguda e completa. Assim que acontece esse trauma, todas as atividades medulares param,

como em choque, de forma que nenhum estímulo do encéfalo ultrapassa a região lesada, e nenhum estímulo da periferia chega ao encéfalo. Temos o quadro característico de perda da movimentação ativa abaixo do nível de lesão e ausência de sensibilidade também abaixo desse nível. Se a lesão aconteceu nos níveis cervicais da medula, tanto os membros superiores como os inferiores e o tronco perdem o controle ativo; se a lesão foi em níveis mais baixos, torácicos, lombares ou sacrais, os membros superiores são preservados e as alterações de tronco e membros inferiores vão depender da altura da lesão, de forma que, numa lesão de nível T1, todo o tronco e membros inferiores perdem o controle, mas numa lesão T12 a movimentação e sensibilidade do tronco está preservada.

A paralisia e a anestesia são acompanhadas de outros sintomas, como a perda do controle de bexiga e intestino. Além disso, em lesões cervicais e torácicas altas, perde-se a modulação do sistema nervoso simpático, cujos nervos se originam nesses níveis medulares; o sistema nervoso parassimpático, por suas características anatômicas, sofre menor impacto.

Depois de um tempo variável de dias a semanas após o trauma, a medula sai do choque inicial e passa a responder de forma reflexa aos diversos estímulos, mas agora sem o controle voluntário que os centros superiores permitiam. Assim, por exemplo, se um estímulo tátil é realizado num membro paralisado, este responderá com uma contração involuntária, que pode ser exacerbada, ou "liberada", por não ter a

modulação superior. Essa resposta exagerada dos músculos ao estímulo é chamada de espasticidade e pode ser excessiva, levando a complicações secundárias. Esse tipo de lesão medular é chamado de espástico.

Outra característica da lesão medular é a perda do controle voluntário da bexiga urinária, que é responsável pelo armazenamento de urina e pela micção. De forma bastante esquemática, podemos dizer que a bexiga é formada por um músculo liso, chamado detrusor, inervado pelo sistema simpático, e por um músculo estriado, o esfíncter, inervado pelo sistema somático, voluntário; ele funciona como um interruptor. Em situações normais, quando o volume de urina dentro da bexiga atinge seu limiar, informações são enviadas para os centros superiores, que respondem com um estímulo, veiculado pelo sistema simpático em T11-L2 e que chega à bexiga através do nervo hipogástrico. Esse estímulo faz com que o músculo detrusor se contraia. Se o indivíduo se encontra em situação adequada para esvaziar a bexiga, ele relaxa voluntariamente o esfíncter, havendo a micção. Se o momento não é oportuno, ele mantém, também de forma voluntária, o esfíncter contraído para que não haja saída de urina.

Na lesão medular, as informações sobre o grau de enchimento da bexiga não chegam aos centros superiores, ou seja, a pessoa não tem conhecimento de que a bexiga está cheia. Apesar disso, quando se atinge o limiar de volume da bexiga, o sistema simpático vai

enviar o impulso necessário para que o músculo detrusor se contraia. Como não há ação voluntária de relaxamento do esfíncter porque as conexões foram danificadas, este se manterá contraído. Esse "descompasso" entre músculo detrusor e esfíncter é chamado de dissinergismo vésico-esfincteriano. É ele uma das principais causas das complicações vesicais e renais do paciente com lesão medular, além de ser um dos fatores desencadeantes da crise autonômica hipertensiva.

b) Fisiopatologia e clínica da crise autonômica hipertensiva:

No indivíduo com lesão da medula, os estímulos prejudiciais, potencialmente lesivos ao organismo, chamados nociceptivos, que acontecem abaixo do nível de lesão, não são percebidos conscientemente e, portanto, a pessoa não pode "fugir" deles de forma ativa. Porém, existe uma resposta inconsciente e involuntária a esses estímulos numa tentativa de revertê-los e evitar maiores danos. Essa resposta se caracteriza por uma ativação maciça do sistema nervoso simpático semelhante à que acontece quando estamos em perigo, com constrição dos vasos, aumento da pressão arterial e diminuição dos batimentos cardíacos. Como não há o controle supraespinhal, as respostas simpáticas são anormais e aumentadas, o que é chamado de hiperreflexia simpática. A tentativa do sistema parassimpático de reverter o quadro não é eficiente.

Qualquer estímulo nociceptivo pode desencadear esse tipo de resposta, mas a causa mais comum é de origem visceral, do sistema urinário em 85% das vezes. Assim, se o indivíduo apresenta dissinergismo vesico-esfincteriano, ou se está usando uma sonda vesical que entope, e a bexiga não é esvaziada no momento necessário, essa bexiga, cada vez mais próxima de ultrapassar seu limiar e sofrer lesão tecidual, envia as informações que desencadeiam a resposta simpática. Da mesma forma, se o intestino não se esvazia adequadamente e há impactação de fezes, haverá também uma resposta simpática maciça com sinais e sintomas exuberantes. Situações menos frequentes, mas igualmente dramáticas, podem acontecer, por exemplo, se ocorre um quadro inflamatório agudo em alguma víscera, como na apendicite, em que o paciente não recebe o "alerta" dado pela dor intensa característica, e pode correr o risco de perfuração, peritonite e óbito. Outras causas são fraturas, procedimentos cirúrgicos e até mesmo relações sexuais. Quando o estímulo nociceptivo não é tão agudo, como por exemplo durante a formação de uma úlcera de pressão, a resposta simpática nem sempre acontece de forma tão evidente. É o que acontece durante o crescimento uterino numa gestação, mas o trabalho de parto, por suas características, pode desencadear a crise hipertensiva.

Os sintomas são variáveis e intermitentes, mas em geral de início súbito e muito claros. Incluem cefaléia, que pode ser bastante acentuada, náuseas e vômitos,

congestão nasal, alterações visuais, sensação de ansiedade e mal-estar geral. Na avaliação clínica, observa-se sudorese profusa, rubor e piloereção acima da lesão, com pele seca e pálida abaixo deste. Os níveis de pressão arterial devem ser imediatamente medidos; a pressão sistólica 20 e até 40 mmHg acima do habitual é vista com frequência nesses casos, e pode atingir níveis extremamente altos. Esse quadro pode evoluir rapidamente para edema pulmonar, hemorragia intracraniana, convulsões, descolamento de retina, infarto do miocárdio e morte.

c) Importância do diagnóstico diferencial no tratamento:

A primeira medida a ser tomada diante de um quadro típico de crise hipertensiva, independente de qual seja sua causa, é trazer os níveis pressóricos para baixo para evitar as sérias complicações que podem advir dessa hipertensão. O grande problema é que uma das medidas mais frequentemente usadas para obter uma redução rápida da PA é diminuir o volume circulante e promover a vasodilatação através de medicamentos. Porém, na crise autonômica hipertensiva da lesão medular, se usarmos diuréticos para diminuir o volume, ao contrário do esperado, estaremos piorando o fator desencadeante, que em mais de 80% dos casos é a bexiga cheia. O diurético vai aumentar a produção de urina que será armazenada na bexiga, acentuando esse estímulo nociceptivo para o sistema nervoso simpático e exacerbando sua

resposta. Nessa situação, o paciente pode sofrer, diante dos olhos atônitos do profissional, um infarto do miocárdio ou um sangramento intracraniano, agravando ainda mais sua incapacidade e aumentando o risco de morte.

Portanto, na crise autonômica hipertensiva do paciente com lesão medular, a primeira medida a ser tomada é esvaziar a bexiga com a máxima urgência. Se o paciente está usando uma sonda vesical de demora, ela deve ser removida e em seguida deve-se usar um cateter de alívio, permitindo o escoamento da urina. É interessante realizar esse procedimento sob anestesia local, quando possível, para evitar que a manipulação da uretra aumente o estímulo simpático. Se o paciente estiver sem sonda, faz-se imediatamente o cateterismo vesical. A queda da pressão após essa medida é dramática, e quase imediatamente o paciente refere alívio dos sintomas. Em centros de reabilitação como a AACD, em que toda a equipe está orientada quanto às particularidades clínicas do paciente com lesão da medula, a enfermagem, ao se deparar com os sintomas de uma possível crise hipertensiva, realiza imediatamente o esvaziamento vesical, não necessitando esperar que o médico o prescreva.

Nas raras ocasiões em que os sintomas persistem, o que indica então que a bexiga não é a causa da crise, deve-se buscar outras causas, como o intestino cheio ou a ocorrência de alguma outra lesão como uma fratura ou um abdômen agudo. Existem relatos de casos na literatura médica em que o diagnóstico de apendicite

só foi feito devido à crise hipertensiva que essa patologia desencadeou, permitindo que as medidas adequadas, no caso a cirurgia, fossem tomadas e a vida da pessoa poupada.

A seguir tomam-se as medidas habituais, usando vasodilatadores para manter níveis de pressão aceitáveis. As medicações indicadas na disreflexia autonômica devem ser do conhecimento do médico que está cuidando do caso, e o uso de drogas intravenosas é uma opção.

O tratamento agudo da crise é de importância vital para a sobrevida do paciente. Mas são necessárias também medidas terapêuticas para lidar com os fatores desencadeantes.

A realização de exames complementares, como o estudo urodinâmico, auxilia na confirmação do dissinergismo e permite que sejam tomadas, a médio prazo, condutas para resolvê-lo.

Não se deve esquecer que a realização de exames em que há manipulação do sistema urinário, como o estudo urodinâmico e a cistoscopia, são possíveis gatilhos para a crise hipertensiva, e, portanto, cuidados preventivos como anestesia e uso profilático de medicação anti-hipertensiva são imperativos. Da mesma forma, a manipulação colo-retal e a vibroestimulação para colheita de esperma são procedimentos de risco.

Outra particularidade que se deve ter em mente é que homens com lesão medular alta muitas vezes recebem indicação de medicações para melhorar o

desempenho sexual, como o sildafinil (viagra). Se ocorre uma crise hipertensiva num período de até 24 horas do uso da medicação, há contraindicação formal ao uso de certos anti-hipertensivos.

Uma condição à parte, e de extrema importância, é a gestação na mulher com lesão medular alta. Sua capacidade reprodutora está preservada e a gravidez pode ocorrer sem dificuldade. O crescimento uterino inicial, lento e progressivo, não costuma desencadear a resposta reflexa do sistema simpático. Mas o último trimestre de gestação e o trabalho de parto podem ser complicados pela ocorrência de disreflexia autonômica. Assim, a gestante com lesão medular alta deve ter acompanhamento médico especializado e, na eventualidade de uma crise, sugere-se internação hospitalar com monitoramento rigoroso durante o restante da gestação, o trabalho de parto, o parto e o pós parto. O uso de anestesia peridural é indicado. Se houver indicação de parto cesárea, outras formas anestésicas podem ser consideradas.

d) Tratamento dos fatores desencadeantes:

O sistema nefro urinário deve ser sempre uma prioridade no acompanhamento do paciente com lesão medular, pois suas complicações podem levar a quadros graves e potencialmente letais como uma insuficiência renal. O risco de infecção urinária por esvaziamento vesical insuficiente, o aparecimento de cálculos vesicais pela estase de urina, o refluxo de urina para os rins quando há dissinergismo entre a bexiga e o

esfíncter são todas complicações por si só e necessitam de tratamento e prevenção adequados. Assim, desde a fase aguda, deve-se avaliar o comportamento da bexiga em cada caso e instituir formas eficientes de esvaziá-la, que incluem manobras e cateterismo. A hidratação adequada do paciente e a acidificação da urina pelo uso de vitamina C contribuem na prevenção de infecções urinárias e de cálculos.

Estando o paciente estabilizado, deve-se então investigar a etiologia da crise. Se existe dissinergismo vesico-esfincteriano, devem ser introduzidas medidas que permitam a drenagem livre da urina, como o cateterismo intermitente de horário, em que se usa a sonda de alívio, com todas as medidas de antissepsia, a cada 3 ou 4 horas, que é o tempo médio de enchimento da bexiga até seu limite médio. O uso de medicação mio relaxante, como os benzodiazepínicos, pode ajudar a manter o esfíncter menos tenso. Outros métodos, mais invasivos, como a aplicação de toxina botulínica no esfíncter através de cistoscopia, ou a cirurgia para "abrir" um esfíncter muito tenso, chamada de esfincterotomia, também podem ser usados, com a vantagem de trazer um resultado mais duradouro.

Quando a disreflexia autonômica é refratária a essas medidas e não responde bem a esses cuidados, uma opção mais agressiva é a secção cirúrgica dos nervos sensitivos dos níveis sacrais S2 a S4, chamada deaferentação sacral; dessa forma, os estímulos sensitivos que se originam na bexiga não são enviados

de forma aferente até o sistema nervoso central, não havendo a resposta simpática reflexa exagerada.

e) Medidas preventivas e sua importância:

Se levarmos em conta que, de 50 a 70% de todos os pacientes com lesão medular acima de T6 vão apresentar ao menos um episódio de crise autonômica hipertensiva, e que, apesar disso, a grande maioria dos profissionais de saúde que lidam com urgências não conhecem esse quadro, concluímos que a primeira e mais importante medida preventiva é a educação.

Tanto o paciente como seus familiares devem conhecer as principais complicações da lesão medular, e, considerando que a crise hipertensiva é a de maior gravidade, devem estar devidamente orientados sobre seus sintomas e medidas a se tomar se acontecer.

A educação dos profissionais de saúde é igualmente fundamental, especialmente nos tempos atuais, em que pessoas que sofrem lesão medular grave tem muito maior chance de sobreviver se compararmos com 10 ou 15 anos atrás. Todos os envolvidos no cuidado do paciente com lesão medular devem ter conhecimento dos sintomas precoces, da fisiopatologia, das medidas de tratamento e prevenção para ter sucesso em efetivamente diminuir a morbidade crônica dessa afecção.

Quando uma pessoa com lesão medular precisa de tratamento num hospital geral, por exemplo, para realização de um procedimento eletivo, o próprio paciente e seu acompanhante devem lembrar de comentar com a equipe sobre o risco da crise

autonômica hipertensiva e das medidas que a previnem. Quando há necessidade de realização de cirurgia, é imperativo que se usem as medidas de anestesia habituais, com preferência pela anestesia geral, já que anestesias regionais como a epidural e os bloqueios de plexo podem ter resultados incompletos. Se, durante um procedimento com anestesia geral, o paciente apresenta sinais de hipertensão, aprofundar o nível de anestesia com aumento do agente anestésico pode resolver o problema. Caso este persista, medicações anti-hipertensivas devem ser usadas.

3. Conclusão:

a) Experiência pessoal:

Durante os vários anos que atuei como fisiatra, tive oportunidade de trabalhar especificamente com lesão medular por mais de 10, inicialmente durante minha especialização na AACD, depois como médica assistente dessa clínica tanto na unidade de São Paulo como na unidade de Recife, PE. Nessa época - final dos anos 80 e década de 90 – existiam poucos centros especializados no atendimento ao paciente com lesão medular nas grandes capitais e praticamente nenhum no interior. Por esse motivo, a AACD recebia um número imenso de pacientes com esse quadro, e dessa forma, pude testemunhar as mais variadas apresentações clínicas, desde as lesões baixas com pequeno impacto na independência e qualidade de vida da pessoa até as lesões altas, mais incapacitantes e potencialmente mais graves e mais sujeitas a complicações. Muitas

vezes, o paciente chegava ao centro de reabilitação meses – e até anos! - depois do trauma sem nenhuma orientação sobre sua condição, já com deformidades musculoesqueléticas instaladas, lesões de pele por pressão profundas e infectadas, e em vários graus de comprometimento renal.

Nosso papel era, inicialmente, tratar as complicações e, ao mesmo tempo, educar o paciente sobre sua nova realidade e como se adaptar a ela da melhor forma possível. Só depois desses passos iniciais podíamos nos dedicar à reabilitação propriamente dita, em que a equipe usa seu conhecimento para proporcionar ao paciente os meios de voltar a ter uma vida independente e plena, saudável apesar de sua sequela.

Imagino que muitos pacientes acabavam não sobrevivendo a episódios de crise autonômica antes de chegarem aos centros de reabilitação. Os que chegavam, muitas vezes desencadeavam crises ao menor estímulo e necessitavam da agilidade e expertise da equipe para reverte-la rapidamente.

A AACD sempre contou com uma equipe multidisciplinar altamente especializada, composta, entre outros profissionais, por médicos de várias especialidades – fisiatra, ortopedista, neurologista, urologista. Assim, além da reabilitação, os pacientes eram avaliados em relação à sua condição clínica, eram submetidos a exames complementares quando necessário, seguindo-se o tratamento indicado. Como não havia, na época, centro cirúrgico na instituição, os

pacientes que tinham indicação de algum procedimento cirúrgico eram encaminhados para os serviços de origem, e retornavam após, para continuar a reabilitação.

Foi assim que aconteceu o caso que relato a seguir. Um paciente com tetraplegia espástica estava realizando sua reabilitação internado na AACD, pois residia no interior. Era um paciente jovem, com cerca de 30 anos, que sofreu a lesão medular por mergulhar em um lago que era mais raso do que parecia. Infelizmente esse mecanismo de lesão não é raro, e aproveito para reforçar a importância de divulgar informação sobre esses riscos à população em geral para prevenção de acidentes assim. Se mais pessoas soubessem que mergulhos em fundo raso, acidentes automobilísticos e motociclísticos, ferimentos por arma de fogo e quedas de altura são causas comuns não apenas de morte, mas de sequelas incapacitantes como a tetraplegia e a paraplegia, a prevenção seria mais eficiente.

Quando o paciente chegou à AACD, não tinha nenhuma orientação sobre os cuidados com bexiga e intestino. Durante a internação foi avaliado por todas as especialidades e iniciou-se a reabilitação urológica através das medidas já citadas. Porém, ele tinha dissinergismo vésico esfincteriano que respondia mal às medidas habituais - medicamentos antispásticos e de cateterismo intermitente de horário. Pequenos volumes de urina na bexiga desencadeavam resposta simpática reflexa e crises autonômicas frequentes. Concluiu-se pela

necessidade de realizar uma esfincterotomia; nessa época ainda não se utilizava toxina botulínica para relaxamento do esfíncter. O paciente foi encaminhado para realizar o procedimento na sua cidade de origem.

Pouco tempo depois, retornou para dar continuidade ao acompanhamento. Logo a equipe percebeu que o paciente apresentava um comportamento muito diferente do habitual, que estava mais lento, apático, tinha dificuldade em encontrar as palavras que queria usar, não compreendia os comandos dados nas terapias e ficava agitado com frequência. Foi então reavaliado por toda a equipe, submetido a exames de imagem e chegou-se ao diagnóstico: ele havia sofrido um acidente vascular cerebral durante o tempo que esteve fora. Por ser tetraplégico, as manifestações motoras desse AVC, conhecidas como hemiplegia - déficit de movimentação e sensibilidade de um lado do corpo – não foram notadas. Mas as manifestações cognitivas e comportamentais direcionaram a equipe a fazer o diagnóstico. Entrou-se em contato com o hospital em que foi feita a esfincterotomia e soube-se que, pelo fato de o paciente não ter sensibilidade abaixo do nível de lesão, resolveram realizar a cirurgia sem anestesia. Apesar de não sentir, a manipulação dos órgãos urinários estimulou a resposta reflexa, houve um pico hipertensivo e um sangramento intracraniano. Dessa forma, um paciente que já apresentava uma incapacidade motora grave teve seu quadro agravado por uma complicação que poderia

ter sido evitada se houvesse melhor conhecimento de sua situação.

Esse, para mim, é um caso emblemático do perigo que o desconhecimento do profissional de saúde pode trazer ao seu paciente. É um alerta para a necessidade de o médico conhecer seu paciente a fundo, e buscar informação quando esse conhecimento não é suficiente.

Eu sempre penso numa frase que ouvi do professor de anatomia, no primeiro ano da faculdade: "não existem doenças, existem doentes". Com essa frase procurei nortear toda minha carreira assistencial, sempre tendo em mente as particularidades de cada pessoa que busca minha ajuda, num esforço de humanizar e individualizar o atendimento. Acredito que, dessa forma, podemos evitar aumentar os problemas de nossos pacientes e trazer benefícios reais às suas vidas. Se o cirurgião que atendeu aquele paciente tetraplégico não o tivesse rotulado de "mais um caso de esfincterotomia" e tivesse se dedicado a conhecê-lo melhor, saber da sua condição e das particularidades dessa condição, é possível que tivesse optado por realizar a anestesia e o paciente não tivesse sofrido o AVC.

b) Considerações finais:

Os objetivos deste capítulo foram: informar sobre o quadro clínico da lesão medular e suas particularidades.

Informar sobre a disreflexia autônomica medular e a importância de fazer diagnóstico e tratamento adequados.

Chamar a atenção para a necessidade de conhecimento da população geral e da educação continuada para os profissionais de saúde.

Salientar o papel insubstituível do atendimento médico humanizado.

Informação é fundamental para todas as atividades humanas. Quando pensamos na área de saúde, ela é crucial para prevenir situações de risco, reconhecer quadros potencialmente graves e auxiliar os profissionais na sua tomada de decisão. É através do conhecimento que podemos fazer a diferença.

Todos temos falhas e o que não sabemos é muito mais do que o que sabemos. Por isso considero educar e informar uma das funções mais importantes daqueles que têm essa capacidade, pois assim se fornecem instrumentos para que se possam evitar situações como as descritas acima.

O conhecimento tem o objetivo de tocar os profissionais de saúde naquilo que pode diferenciá-los da maioria e torná-los melhores em todos os sentidos, que é seu aspecto humano. Quando permitimos que nosso humanismo atue lado a lado com nosso conhecimento técnico, ganhamos nós como profissionais e ganham principalmente nossos pacientes, ao se sentirem acolhidos em seus sofrimentos e respeitados em sua diversidade. Esse humanismo gera empatia, que gera confiança, que leva a tratamentos mais eficazes e prevenção mais efetiva.

Pontos principais:

Trajetória Profissional e Reflexões sobre o Atendimento a Pacientes com Lesão Medular

A trajetória profissional da autora como fisiatra abrange mais de três décadas de dedicação ao cuidado de pacientes com incapacidades, entre elas a lesão medular. Esse percurso teve início durante sua especialização na AACD e continuou como médica assistente nas unidades de São Paulo e Recife. Na época, a AACD era um dos poucos centros especializados no Brasil para atender pacientes com esse diagnóstico, incluindo desde casos leves com pequeno impacto na independência até quadros graves e complexos que colocavam a vida em risco.

Durante esse período, foi marcante o enfrentamento das consequências de um sistema de saúde que frequentemente falhava em oferecer orientações básicas. Muitos pacientes chegavam ao centro de reabilitação meses ou anos após o trauma, apresentando complicações potencialmente evitáveis, como deformidades irreversíveis, feridas por pressão infectadas e comprometimento renal grave. O trabalho da equipe consistia em tratar essas complicações iniciais e educar o paciente sobre sua nova realidade, para então iniciar a reabilitação propriamente dita.

Entre os inúmeros aprendizados dessa experiência, destaca-se a relevância da humanização no atendimento e de um diagnóstico cuidadoso, ilustrados por um caso emblemático.

Um Caso de Tetraplegia e o Preço do Desconhecimento

Um jovem tetraplégico, após um acidente por mergulho em águas rasas, chegou à AACD sem qualquer orientação sobre os cuidados necessários com a bexiga e o intestino. Durante a internação, foi avaliado por diferentes especialistas e iniciou medidas de reabilitação urológica. Contudo, crises autonômicas recorrentes e a pobre resposta às abordagens convencionais resultaram na indicação de uma esfincterotomia.

O procedimento foi realizado em sua cidade de origem, mas, por desconhecimento da equipe local, foi conduzido sem anestesia. A manipulação durante a cirurgia provocou, como resposta reflexa, um pico hipertensivo, ocasionando um acidente vascular cerebral (AVC). Quando retornou à AACD, o paciente apresentava apatia, dificuldades cognitivas e alterações comportamentais. O diagnóstico do AVC foi confirmado após exames.

Esse episódio ressalta uma lição fundamental: os pacientes não podem ser tratados como "casos" ou números. A falta de compreensão sobre as particularidades de sua condição resultou em um agravamento significativo e evitável.

Reflexões e Aprendizados

Esse caso ilustra o impacto do desconhecimento técnico e reforça a necessidade de combinar conhecimento com uma abordagem humanizada. Como a autora aprendeu durante sua formação: "não

existem doenças, existem doentes". Esse princípio norteou sua prática médica e deve ser um lembrete para todos os profissionais da área de saúde.

Considerações Finais

Este relato propõe:

1. Informar sobre as peculiaridades clínicas de pacientes com lesão medular;
2. Ressaltar a importância do diagnóstico e manejo adequados da disreflexia autonômica;
3. Destacar a necessidade de educação continuada para profissionais de saúde e conscientização sobre a prevenção de complicações;
4. Defender o papel da humanização como pilar da prática médica.

A combinação de conhecimento técnico com empatia e individualização do cuidado é o que permite prevenir tragédias evitáveis e transformar vidas. Reconhecer a singularidade de cada paciente, respeitar sua dor e promover sua reabilitação de forma humanizada são as chaves para alcançar resultados que verdadeiramente impactem suas trajetórias.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Doutor Rodrigo.
Doutora Jéssica.
Terapeuta Roseli.
Doutor Matheus.
Doutora Renata.
Arquiteta Ana Luiza.

Capítulo 23 - Disautonomia, POTS e Síncope Vasovagal – abordagem na Medicina da Família e Comunidade.

Rodrigo de Souza Dias. Sou brasileiro, filho de professores. Meu pai é engenheiro agrícola e Diretor da Escola Superior Agrícola de Lavras (ESAL). Minha mãe era professora de inglês (em memória). Na minha infância tive a experiência de morar em Lansing, Michigan (EUA), devido ao Doutorado do meu pai na Michigan State University (MSU). Essa experiência, desde cedo, me despertou a vontade de aproveitar todas as oportunidades e desafios que a vida poderia me oferecer. Sou formado em Medicina pela Faculdade de Medicina de Barbacena e pós graduado em Atenção Básica, Saúde da Família pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Também possuo título de especialista em Medicina da Família da Comunidade, pela Associação Médica Brasileira (AMB) e sou membro da Sociedade Brasileira de Medicina da Família e Comunidade (SBMFC). Atualmente trabalho no setor privado como Médico da Família e Comunidade e no SUS como plantonista em Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Sou coautor deste livro.

Meus registros profissionais:
CRMMG 56892
RQE 52819
Você pode me encontrar no LinkedIn
https://www.linkedin.com/in/rodrigo-dias

Neste capítulo, irei abordar disautonomia, POTS e síncope vasovagal, temas que são de extrema relevância no dia a dia do profissional da saúde, especialista em Medicina da Família e Comunidade (MFC). É importante que os profissionais conheçam esses temas até mesmo para evitar encaminhamentos desnecessários para os especialistas focais. O MFC tem como prerrogativa resolver aproximadamente 80% das demandas de saúde da população, sendo o gatekeeper nos diversos setores, privados e públicos.

A disautonomia ocorre quando há comprometimento do sistema nervoso autônomo (SNA) que regula importantes funções nos diversos sistemas orgânicos como cardiovascular, digestório, gênito-urinário e sudomotor. O SNA funciona independente da nossa vontade e consiste em neurônios que conduzem impulsos desde o sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal) até as glândulas, músculo cardíaco e músculo liso.

Uma forma de disautonomia é a síndrome da taquicardia postural ortostática – POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome), caracterizada por intolerância ortostática associada à presença de taquicardia excessiva. Já a síncope vasovagal é uma condição de alteração neurocardiológica em que há perda súbita e breve da consciência, associada à incapacidade de manutenção do tônus postural e recuperação total e espontânea.

Na abordagem clínica da síncope vasovagal alguns sinais e sintomas podem ser constatados como:

sintomas de mal-estar, escurecimento visual, tonturas, náuseas ou dor epigástrica, palidez, sudorese profusa, sensação de enfraquecimento, vômitos e rápida recuperação. A síncope é precedida por sintomas de duração variável que são anunciadores, os pródromos, tais como: extremidades frias, visão borrada, perda de força, palpitações e fadiga.

Pacientes com POTS podem experimentar fadiga, dor de cabeça, palpitações, extremidades frias, tremores, diminuição da concentração e sintomas gastrointestinais.

O critério diagnóstico atual para POTS é um aumento na frequência cardíaca de 30 bpm ou mais, ou mais de 120 bpm, nos primeiros 10 minutos em pé. Em crianças e adolescentes um padrão revisado de aumento de 40 bpm ou mais foi recentemente adotado. POTS é frequentemente diagnosticado por um teste de inclinação da mesa, mas também pode ser diagnosticado com medições à beira do leito da frequência cardíaca e pressão arterial feitas em decúbito dorsal (deitado) e posição em pé, em intervalos de 2, 5 e 10 minutos

Para o diagnóstico da síncope vasovagal há o teste de inclinação (TI) ou Tilt-test, um método muito utilizado para a investigação de síncopes, tonturas, palpitações relacionadas ao ortostatismo e quadros disautonômicos. É um exame realizado ambulatorialmente e consiste na inclinação do paciente em ângulos que podem variar entre 60 e 70º, utilizando maca basculante, com capacidade de

inclinação de -20º (posição de Trendelemburg) até 70º, onde é avaliada sua resposta autonômica ao deslocamento realizado pelo profissional da saúde.

Também é importante ressaltar a manobra de Dix-Hallpike para diagnóstico diferencial de Vertigem Paroxística Posicional Benigna (VPPB), causa comum de tontura na atenção primária.

Em minha atividade profissional diária, é muito comum os pacientes queixarem tontura e síncope (perda súbita e transitória da consciência). O MFC deve realizar uma anamnese detalhada colhendo dados como comorbidades, internações e cirurgias prévias, alergias medicamentosas, medicações de uso contínuo, uso de tabaco, álcool e drogas, hábitos alimentares, qualidade do sono, atividade física e hábitos fisiológicos (urina e fezes). Também é importante colher a história familiar para investigação de doenças genéticas.

Posteriormente deve-se realizar um exame físico detalhado incluindo avaliação do sistema nervoso, cardíaca, pulmonar e gastrointestinal. Com a anamnese e o exame físico, o MFC consegue levantar as principais hipóteses diagnósticas, propedêuticas necessárias e tratamentos adequados. Nos lugares que trabalho consigo realizar o teste para diagnóstico da POTS e vertigem paroxística posicional benigna, mas infelizmente não consigo realizar o teste de inclinação para diagnóstico da sincope vasovagal devido à ausência da maca adequada.

O tratamento da POTS deve ser individualizado, porém os tratamentos mais comuns incluem aumento

da ingesta hídrica (2 a 3L/dia); uso de meias compressivas; elevação da cabeceira; exercícios reclinados como remo, ciclismo reclinado e natação; dieta saudável e medicamentos, quando indicados.

O tratamento para a síncope vasovagal inclui como estratégia de primeira linha o Tilt traning (treinamento postural – apoio da região escapular do paciente na parede, afastando-se os pés da parede por 15 cm, por um tempo progressivo) e também alguns exercícios isométricos (contrapressão) têm sido utilizados como abortivos dos episódios que são procedidos por pródromos. Eles têm como finalidade aumentar de forma rápida a resistência arterial periférica e assim evitar a síncope decorrente da queda da pressão arterial. Os principais são o hand grip, que permite verificar a tensão dos membros superiores, unindo as duas mãos e fazendo força para separá-las, e o crossing legs, através do cruzamento das pernas sentado, contraindo os membros inferiores

O prognóstico de cada pessoa com síncope depende da causa. As síncopes neuromediadas são as mais frequentes em todas as idades, têm caráter benigno e não estão associadas a aumento de mortalidade. As síncopes cardíacas têm o pior prognóstico, são responsáveis por um terço dos episódios sincopais em idosos, sendo mais raras em jovens.

A síncope de origem cardíaca tem um relevante índice de mortalidade em todos os grupos etários. O estudo de Framingham, estudo coorte, comparou o risco de morte de homens e mulheres com síncope de

origem cardíaca e de origem vasovagal (incluindo hipotensão ortostática). Esse estudo acompanhou as pessoas durante um período de 26 anos, e o resultado foi RR de 2,4 (IC [95%] 1,78 – 3,26), para o grupo com síncope cardíaca e de 1,7 (IC [95%] 0,95 – 1,44) para o grupo com sincope vasovagal.

Episódios de síncope podem ser danosos, particularmente para as pessoas idosas. "Desmaios" podem ser benignos e autolimitados, mas as síncopes cardíacas ocasionam uma mortalidade anual de 20 a 30%. A mortalidade por síncope de origem não explicada chega a 10%.

Uma complicação bastante temida nos idosos que experimentam episódios síncope são as fraturas, principalmente as de fêmur. Um idoso que está sendo avaliado por uma queda pode ter apresentado breve episódio sincopal como causa, mas pode não ter consciência desse fato e não o relatar durante a entrevista. Deve-se suspeitar dessa situação em idosos que não conseguem explicar ou se lembrar de como foi a queda e também naqueles com lesões que sugerem que não tentaram se proteger ao cair (lesões em face e crânio).

Os pacientes com POTS devem ser orientados que os sintomas podem piorar ao longo do tempo. Uma combinação individualizada de dieta, exercícios e revisão de medicamentos de uso contínuo podem melhorar os sintomas e a qualidade de vida.

Apresento a vocês um caso clínico de uma paciente que atendi no ambulatório: M.J.S.C, 49 anos,

queixando extremidades frias, cefaleia, fadiga e taquicardia. História patológica pregressa: hipertensão, diabetes, dislipidemia primária, sobrepeso e hipotireoidismo. Cirurgias prévias: Histerectomia total, colecistectomia videolaparoscópica devido a colelitíase e herniorrafia inguinal à direita. Medicações de uso contínuo: Levotiroxina 75 mcg MID, Aradois 50 mg BID, Glifage XR 500 mg BID e Rosuvastatina 20 mg MID. Nega alergia medicamentosa. Nega tabagismo ou etilismo. Ausência de alterações gastrointestinais ou geniturinários. Sedentária. Exames laboratoriais: GB: 6.700 (N50,7% L36,9% M6,4% E5,1% B0,9%) Hm: 4,84 milhões/mm³ Hemoglobina: 14,5 Hematócrito: 42,1% VCM: 87 HCM: 30,2 RDW: 13% Colesterol total: 193 LDL: 99 HDL: 68 Triglicérides: 148 ácido úrico: 5,2 Creatinina: 0,9 Ur: 25 Sódio: 139 Potássio: 4,5 TGO: 24 TGP: 23 ferritina: 100 Vitamina B12: 413 Vitamina D: 33 TSH: 2,3 T4 livre: 1,12 Urina rotina sem anormalidades. Relação albumina/creatinina: 27 Parasitológico de fezes (3 amostras) sem alterações. PSOF: Negativo. GJ: 105 HBA1C: 6,8%. Ao exame: Avaliação cardiovascular: Ritmo cardíaco regular, em 2 tempos, bulhas normofonéticas, sem sopros. PA: 120 x 80 mmhg. FC: 80 batimentos por minuto. Avaliação pulmonar: Murmúrio vesicular fisiológico, ausência de ruídos adventícios, Sat02: 97%aa. Abdome: Livre, sem massas palpáveis e com ruido hidroaéreo fisiológico. Avaliação neurológica: Pupilas isocóricas e fotorreativas, ausência de déficit focal, Glasgow: 15. Realizei medições da frequência cardíaca e pressão arterial feitas em

decúbito dorsal (deitado) e posição em pé, em intervalos de 2, 5 e 10 minutos, sendo observado aumento da frequência cardíaca para 115 bpm. HD: HAS controlado, DM controlado, hipotireoidismo controlado e POTS.

Tratamento: Correção da ingesta hídrica diária, uso de meias compressivas; elevação da cabeceira; indicação de exercícios físico regular (natação) e dieta saudável.

Referências bibliográficas:

GUSSO, G.; LOPES, J. M. C; DIAS, L. C. Tratado de Medicina de Família e Comunidade: princípios, formação e prática. 2. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2018.

Pontos principais:

A disautonomia, a síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS) e a síncope vasovagal são condições que exigem uma abordagem cuidadosa na Medicina de Família e Comunidade (MFC). O médico de família tem um papel central, pois é frequentemente o primeiro ponto de contato do paciente com o sistema de saúde. A compreensão dessas condições permite um atendimento mais eficiente e evita encaminhamentos desnecessários.

A disautonomia é um distúrbio do sistema nervoso autônomo (SNA), responsável por regular funções vitais do corpo. Quando o SNA não funciona

adequadamente, pode afetar sistemas como o cardiovascular, digestivo, urinário e outros. A POTS é uma condição específica dentro da disautonomia, caracterizada pela aceleração excessiva da frequência cardíaca ao ficar em pé, além de sintomas como tontura, desmaios e sensação de fraqueza. A síncope vasovagal é uma forma comum de desmaio, causada por uma falha temporária na regulação da pressão arterial, geralmente desencadeada por estresse, dor ou alterações na posição do corpo.

O diagnóstico dessas condições é baseado em uma avaliação clínica detalhada. Para a POTS, o critério diagnóstico é um aumento da frequência cardíaca de 30 bpm ou mais em até 10 minutos de postura em pé. No caso da síncope vasovagal, o diagnóstico é clínico, baseado na história do paciente e, em alguns casos, no teste de inclinação (Tilt-test).

O tratamento das condições é essencialmente conservador e envolve medidas como aumento da ingestão de líquidos e sal, uso de meias compressivas para melhorar a circulação e a prática de exercícios físicos para fortalecer o sistema cardiovascular. Para a síncope vasovagal, o manejo inclui técnicas de treinamento postural e exercícios de contra-pressão.

Na prática, o médico de família deve abordar esses casos com uma anamnese minuciosa, investigando a presença de comorbidades e outros fatores que possam contribuir para o quadro. A educação do paciente sobre mudanças no estilo de vida e o manejo de estressores é parte fundamental do

tratamento. O acompanhamento regular é crucial para ajustar o tratamento conforme as necessidades do paciente.

Esse capítulo oferece uma visão abrangente dessas condições, preparando o profissional de saúde para lidar com elas de forma eficaz, garantindo um atendimento de qualidade e evitando complicações futuras.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutora Angela.
Doutora Jéssica.
Terapeuta Roseli.
Doutora Renata.
Arquiteta Karoeny.
Doutor Celso.

Capítulo 24 – Propriocepção: O papel da consciência corporal na saúde integral

Roseli Santos de Oliveira. Brasileira, casada, mãe e avó com muito orgulho, desde criança fui muito curiosa e observadora, querendo descobrir como funcionava o mundo e o que vim fazer nele, adorava a escola, mas tinha muito medo de ficar longe dos meus pais.

Sempre me achei fora da caixa, me formei em pedagogia com habilitação em administração escolar (1982), aos 21anos. Aos 22 nasceu nosso primeiro amado filho. Montamos uma escola infantil, eu e minha cunhada. Posteriormente, acabei saindo da sociedade. Fiz muitos cursos só faltou o de bordado, desenvolvi muitas habilidades nesta jornada. Depois de 4 anos nasceu nossa filha, e apesar de me dedicar ao lar nunca deixava de trabalhar em casa. Perdi meu pai (57 anos) de infarto fulminante e me senti perdida, estudei teologia, ciência e filosofia por anos para encontrar respostas após a grande perda. Fui professora de escola pública, coordenadora voluntária de equipe Psicopedagógica no Lar Anália Franco.

Fiz pós-graduação em psicopedagogia e fui para terapia por causa do TCC, onde entrei em conflito porque eu era a professora e também a terapeuta. Ainda insatisfeita, fui para a SBPNL onde fiz formação em practitioner e master. Na Actius formação em Trainer em PNL entre outras formações. Hipnose Ericksoniana pelo ACT Institute, sempre buscando me trabalhar e atualizar me licenciei em EMDR pelo EMDR Intitute. Pós-

graduação em Neurometria funcional. Trabalhei 3 anos em hospital psiquiátrico e de dependência química. Me formei em Coaching pela SBCoaching, terapia Cognitivo Comportamental e do esquema pelo CETCC.

Sou palestrante, escritora, atuo em consultório particular, apaixonada pela família e trabalho.

Atualmente faço uma Formação em Dietoterapia Chinesa para ter uma vida cada vez mais saudável e para poder ajudar mais pessoas integralmente porque através do trabalho com psicoterapia me sinto limitada. Recentemente perdi minha mãe para a Covid. Falta algo mais.

Acredito no melhor das pessoas, no poder do inconsciente e na cura de todos os males, creio que há um caminho para tudo, e se não houver podemos abrir um. O mundo é um lugar de muitas possibilidades e descobertas, o estilo de vida é uma das chaves para uma vida saudável.

Já presenciei no meu consultório ao logo dos 28 anos de atuação vários "milagres", eu mesma sofri um infarto em 2015 e em 2017 o cardiologista me olhou surpreso após ver no resultado dos exames que meu coração estava perfeito e sem nenhuma cicatriz. Para alguns pode parecer milagre, mas para mim é acreditar e fazer as mudanças necessárias para chegar aonde se deseja. Para tudo tem um jeito. Claro que há limites também, mas as crenças movem nossas vidas. Está aí a Epigenética que traz respostas.

Meu sonho aos 17 anos era fazer medicina, hoje percebo que Deus me colocou no caminho certo, sou

realizada, encontrei minha missão de vida, sou apaixonada por transformar vidas. Na verdade, percebo que a vida me conduziu num caminho para trabalhar com a Saúde, a medicina para mim trata de doenças.

A disautonomia é uma condição caracterizada pela disfunção do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), que controla funções vitais como respiração, pressão arterial, frequência cardíaca, digestão e temperatura corporal. Pode ser primária, como na Disautonomia Familiar (Síndrome de Riley-Day), Falha Autonômica Pura e Atrofia Múltipla de Sistemas, geralmente manifestando-se desde o nascimento. Também pode ser secundária, resultante de outras patologias, incluindo alterações genéticas, sequelas de acidentes, infecções virais (como covid-19 e Epstein Barr), doenças autoimunes, degenerativas, câncer ou disfunções metabólicas, com sintomas surgindo frequentemente na adolescência, idade adulta ou geriatria.

Um exemplo comum de disautonomia é a Síndrome de Taquicardia Postural (POTS), uma condição em que a mudança de posição do corpo (como ao passar de deitado para em pé) provoca um aumento anormal da frequência cardíaca. Pacientes com POTS podem experimentar sintomas como tontura, palpitações, desmaios e fadiga extrema. O reconhecimento e manejo adequado de POTS são cruciais para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Entender a disautonomia e a importância do funcionamento do corpo e da mente através do SNA é

crucial. O autoconhecimento e a propriocepção são fundamentais para reconhecer precocemente os sinais de desequilíbrio no SNA, permitindo intervenções rápidas e eficazes. Isso não só ajuda a gerir melhor a condição, mas também a prevenir complicações graves. Desenvolver uma consciência corporal profunda e entender como o SNA regula as funções automáticas do corpo promove uma abordagem mais informada e proativa para a saúde, melhorando a qualidade de vida e facilitando uma longevidade saudável e equilibrada.

O nervo vago, ou nervo vagal, desempenha um papel essencial no funcionamento do SNA, especialmente no sistema parassimpático, que ajuda a regular o repouso e a digestão. Este nervo influencia diretamente a frequência cardíaca, a função digestiva e a resposta do corpo ao estresse. Problemas com a função do nervo vago podem agravar os sintomas da disautonomia. Assim, técnicas que estimulam o nervo vago, como exercícios de respiração profunda, meditação e mindfulness, podem ser benéficas para melhorar o equilíbrio do SNA, promovendo uma melhor regulação das funções corporais automáticas e ajudando a mitigar os sintomas da disautonomia.

Neste capítulo, quero discorrer sobre o SNA e compartilhar as observações e estudos que acumulei ao longo de quase 30 anos de trabalho clínico. Além disso, destacarei a importância do autoconhecimento para alcançar uma vida mais plena, saudável e feliz. O entendimento aprofundado do SNA e a prática de

autoconsciência e da propriocepção são fundamentais para a gestão eficaz da disautonomia e para a promoção de um bem-estar integral.

O Sistema Nervoso Autônomo (SNA) desempenha um papel crucial no controle das funções vitais do corpo humano. Responsável por regular processos como a digestão, frequência cardíaca, temperatura corporal, respiração, pressão arterial e outros comportamentos automáticos, o SNA também exerce influência significativa sobre a ansiedade.

Podemos conceber o SNA como uma extensa rede, comparável a um sofisticado sistema de networking que conecta o cérebro a todos os órgãos de forma automática, à margem de nossa consciência. Esta rede opera como inúmeros sensores distribuídos pelo corpo, detectando e adaptando o organismo às mudanças ambientais.

Para ilustrar a importância desse controle, podemos fazer uma analogia: imagine uma Ferrari de alto desempenho abastecida com combustível adulterado e sendo conduzida a 200 km/h na primeira marcha. O resultado seria desastroso. Da mesma forma, nosso corpo, uma máquina espetacular, merece ser tratado com o devido cuidado.

Nesse sentido, surge a reflexão: como cuidamos de nós mesmos? A qualidade da alimentação, da respiração, do sono, dos pensamentos, sentimentos e emoções é crucial para nossa saúde. A maioria das pessoas precisa desenvolver a propriocepção, ou seja, a percepção de si mesma. Após quase trinta anos de

trabalho clínico, é comum ouvir das pessoas, que não conseguem identificar as causas de seu mal-estar, seja ele de origem emocional, física ou relacionada ao que foi consumido (alimentação).

Portanto, para nutrir adequadamente as células do corpo e cuidar dessa máquina extraordinária que é o nosso organismo, é fundamental desenvolver o autoconhecimento e a propriocepção. Esses são os pilares para o cuidado integral com nossa saúde física e emocional.

Vivemos em uma sociedade capitalista do mundo ocidental, na qual fomos condicionados pelo sistema a priorizar a sobrevivência. Estamos constantemente sobrecarregados com uma lista interminável de "tenho que" - pagar contas, trabalhar, cuidar de responsabilidades diversas, estudar e assim por diante. Esse condicionamento nos leva a viver em constante aceleração.

O Doutor David Servan-Schreiber, no livro "Curar", aborda a importância da coerência cardíaca, que se refere à capacidade do coração de manter um ritmo regular e equilibrado. Ele destaca como a prática da coerência cardíaca pode influenciar positivamente a saúde física e emocional, promovendo um estado de equilíbrio e bem-estar. Servan-Schreiber enfatiza a importância de técnicas que visam aumentar a coerência cardíaca, como a respiração consciente e a regulação das emoções, como parte integrante do processo de cura e promoção da saúde integral.

Estudos na área da neurociência, focados na coerência cardíaca, comparam o sistema nervoso simpático ao acelerador de um carro e o sistema nervoso parassimpático ao freio do corpo. O Sistema Nervoso Autônomo (SNA) é composto por duas vias: o Sistema Nervoso Simpático (SNS) e o Sistema Nervoso Parassimpático (SNP). Podemos imaginar o SNS como o acelerador e o SNP como o freio. Em nossa cultura, tendemos a utilizar muito o "acelerador" nas demandas diárias, enquanto relegamos o "freio" a um papel atrofiado.

É fundamental compreender o que ativa ou melhora o funcionamento do "freio" (SNP) para alcançar um equilíbrio vital. Práticas como respiração 1X2, meditação, relaxamento, a distinção entre pensar e ter pensamentos, alimentação adequada visando à nutrição celular e atividade física são exemplos do que pode fortalecer nosso "freio" interno.

Ao incluir essas práticas em nossa rotina, podemos restaurar o equilíbrio entre aceleração e desaceleração em nossas vidas, promovendo assim uma maior harmonia e bem-estar físico, mental e emocional.

A coerência cardíaca é um estado de equilíbrio entre o coração, o cérebro e o sistema nervoso, que pode ser alcançado por meio da regulação da frequência cardíaca. Esse estado tem grande importância, pois influencia positivamente a resposta do organismo ao estresse, promovendo a redução dos níveis de ansiedade e estresse. Além disso, técnicas que promovem a coerência cardíaca, como a respiração

controlada e a atenção plena, estão associadas à melhoria da função cognitiva, da capacidade de concentração e do bem-estar emocional.

Portanto, compreender e praticar a coerência cardíaca pode trazer benefícios significativos para a saúde física e mental, tornando-se uma ferramenta valiosa para o cuidado pessoal e o equilíbrio emocional.

Outro fator é o relógio biológico que desempenha um papel crucial no equilíbrio do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), conforme descrito por David Servan. Ele influencia diretamente a regulação das funções vitais do corpo, como o sono, a digestão, a temperatura corporal e a resposta ao estresse. Compreender a importância do relógio biológico é essencial, pois ele impacta significativamente o funcionamento do SNA, que por sua vez afeta nossa saúde física, mental e emocional.

O SNA é responsável por regular processos automáticos no corpo, como a respiração, a frequência cardíaca, a digestão etc. Portanto, quando o relógio biológico está desregulado, o SNA pode ser afetado negativamente, resultando em distúrbios do sono, problemas digestivos e aumento dos níveis de estresse.

Ao entender a relação entre o relógio biológico e o SNA, os leitores podem perceber como pequenas mudanças nos hábitos diários, como horários regulares para dormir e acordar, podem contribuir para o equilíbrio do sistema nervoso autônomo. Além disso, evitar o uso de telas (como celulares) antes de dormir é essencial para melhorar a qualidade do sono. A luz azul

emitida por dispositivos eletrônicos pode interferir na produção de melatonina, o hormônio que regula o sono, dificultando a obtenção de um descanso adequado. Dessa forma, compreender e respeitar o funcionamento do relógio biológico se torna fundamental para promover a homeostase, um estado de saúde holística e bem-estar emocional.

Não podemos negar que recebemos a máquina mais extraordinária do universo: o cérebro humano conectado a um corpo. Podemos compará-lo a uma Ferrari, no entanto, muitas vezes tratamos nosso corpo e mente como se fossem um carro velho. Como seres humanos, temos um potencial incrível, mas infelizmente utilizamos apenas uma pequena parte dessa capacidade. Jacques Rousseau chamava isso de "Perfectibilidade", a habilidade humana de aprender, inovar e evoluir para além dos instintos básicos.

O autoconhecimento tem o poder de transformar vidas, no entanto, muitas pessoas não investem tempo nele. Sem autoconhecimento, a vida pode levar as pessoas para qualquer direção, como um barco à deriva. Por isso, é fundamental buscar e estabelecer objetivos claros e metas não apenas para a vida em geral, mas também para a saúde física, mental e emocional.

Já imaginou quanto desgaste e até mesmo dinheiro cada um de nós poderia economizar ao levar uma vida saudável e feliz? Investir em nosso próprio bem-estar emocional e físico não só nos beneficia

individualmente, mas também contribui para uma sociedade mais equilibrada e harmoniosa.

Ter objetivos e metas bem definidos para a vida é essencial para orientar nossas ações e decisões, proporcionando um senso de direção e propósito. Muitas pessoas traçam objetivos e metas para eventos específicos, como festas, aquisição de uma casa própria, ou viagens, mas frequentemente se esquecem de planejar suas vidas como um todo incluindo a saúde. Assim como no conto de "Alice no País das Maravilhas", quando Alice encontra o gato e pergunta qual caminho deve tomar, a clareza de objetivos nos ajuda a escolher o caminho que melhor nos conduzirá aos nossos destinos desejados. Dessa maneira, ao definir e planejar metas para a vida, garantimos que estamos no caminho certo para alcançar nossos sonhos e objetivos maiores.

Ao estabelecer metas claras, nos assemelhamos à Alice que, ao questionar o gato sobre qual caminho seguir, busca orientação para alcançar seus objetivos. Da mesma forma, ao definirmos nossos próprios objetivos, criamos um ponto de referência que nos auxilia a tomar decisões principalmente com relação aos nossos hábitos e estilo de vida.

Assim, ao incluir essa metáfora da história de Alice aqui, buscamos ilustrar como a clareza de propósito nos guia na jornada da vida, auxiliando-nos a escolher os caminhos que nos levarão na direção de uma vida plena e saudável.

O estilo de vida desempenha um papel fundamental na saúde geral, pois engloba uma

variedade de hábitos e comportamentos que podem impactar positiva ou negativamente o bem-estar físico, mental e emocional. Fatores como a alimentação, a prática de atividades físicas, o gerenciamento do estresse, a qualidade do sono e o convívio social influenciam diretamente a saúde. O diferencial do estilo de vida na saúde está na capacidade de prevenir uma série de doenças crônicas não transmissíveis, como diabetes, doenças cardiovasculares, obesidade e certos tipos de câncer. Além disso, um estilo de vida saudável pode contribuir para a manutenção do peso adequado, fortalecimento do sistema imunológico, melhoria da disposição e qualidade de vida. Portanto, adotar um estilo de vida equilibrado e saudável é essencial para promover a longevidade e o bem-estar em todas as fases da vida. Há alguns termos para reflexão:

A) TER Saúde X SER Saudável

Segundo Joseph O'Connor, no livro "PNL e Saúde", ter saúde é diferente de ser saudável. Ter saúde pode ser associado à ausência de doenças, enquanto ser saudável vai além, abrangendo o bem-estar físico, mental e emocional. Ser saudável envolve cuidar do corpo e da mente, promovendo equilíbrio e qualidade de vida em todos os aspectos.

Ao reconhecer essa distinção, podemos direcionar nossos esforços para não apenas evitar doenças, mas também para cultivar um estado de plenitude e vitalidade. A busca pela saúde integral nos

convida a adotar práticas que fortaleçam não só o corpo, mas também a mente e as emoções, promovendo assim um estado de bem-estar holístico/homeostase

B) Disfunção X Doença.

Disfunção refere-se a alterações no funcionamento normal de um órgão ou sistema sem necessariamente apresentar mudanças estruturais evidentes, enquanto doença está associada a alterações estruturais ou funcionais que causam sintomas e impactam negativamente a saúde. Na medicina natural e ortomolecular, é comum buscar identificar e tratar disfunções antes que elas se desenvolvam em doenças mais graves, muitas vezes por meio de abordagens que visam corrigir desequilíbrios nutricionais e promover a saúde do organismo como um todo.

As seguintes queixas segundo Doutor Arthur Lemos (Medicina Natural e Ortomolecular), estão muito mais relacionadas à Disfunção, do que a doenças.

Alteração do apetite, Constipação crônica, fadiga crônica, Cãibras, insônia, Irritabilidade, cicatrização difícil, Instabilidade emocional, Artralgias, alteração de memória, retenção de líquidos, muscular, dormência nas extremidades, dor crônica nas costas, dente dolorido, cansaço matinal, suor noturno, pressão baixa, batimentos cardíacos e irregulares, indigestão, sudorese nas extremidades, cefaleia, depressão, visão borrada, diarreia crônica, irritação retal, perda de

coordenação, náusea e/ou vômitos, falta de sonhos, reduzida resistência à infecção, paladar e olfato reduzido, rigidez muscular, tremores, respiração curta, TPM, gases excessivos

C) Alimentos X Substâncias alimentícias com Aparência de Comida

Segundo Micael Pollan autor do livro – Regras da Comida - "Substâncias alimentícias com aparência de comida" geralmente se refere a produtos que são altamente processados, contêm aditivos artificiais e têm baixo valor nutricional, apesar de se assemelharem a alimentos naturais. Esses produtos muitas vezes são ricos em açúcares refinados, gorduras trans, sódio e aditivos químicos, e costumam ser encontrados em embalagens coloridas e atraentes, normalmente desenvolvidos por engenheiros de alimento.

O conceito de "substâncias alimentícias com aparência de comida" destaca a importância de optar por alimentos naturais e minimamente processados, que ofereçam nutrientes essenciais para a saúde. Essa abordagem está alinhada com a ideia de priorizar uma alimentação baseada em alimentos integrais, como frutas, legumes, grãos integrais, proteínas magras e gorduras saudáveis, em detrimento de produtos altamente industrializados. E de preferência adquiri-los em feiras livres, hortas próximas porque são mais frescos o que ajuda a conservar a qualidade nutricional por não terem sidos transportados, sujeitos a alteração do clima e demorar mais tempo para chegarem até nós.

Vamos pensar na seguinte comparação - enganar o corpo (Ferrari) com substâncias alimentícias, a utilizar combustível adulterado em um carro de alta performance. Assim como um carro de luxo requer combustível de qualidade para funcionar de forma otimizada, o corpo humano necessita de nutrientes adequados para funcionar de maneira saudável. Ao consumir "substâncias alimentícias com aparência de comida" = alimentos processados normalmente desenvolvidos por engenheiros de alimentos, estamos essencialmente fornecendo "combustível adulterado" ao nosso organismo. Isso pode resultar em consequências negativas para a saúde, tais como deficiências nutricionais, disfunções, aumento do risco de doenças crônicas e impactos negativos no funcionamento adequado do corpo. Portanto, é crucial priorizar uma alimentação baseada em alimentos naturais e nutritivos para garantir o bom desempenho e a saúde da nossa "Ferrari humana".

D) Prevenção X Intervenção

No livro "Os Segredos da Longevidade", Doutor Edmond Saab Junior destaca a diferença entre prevenção e intervenção na medicina e saúde. Prevenção envolve ações para evitar doenças antes que elas ocorram, como hábitos saudáveis, check-ups regulares, vacinação e educação em saúde. Já intervenção se refere ao tratamento e manejo de doenças existentes através de medicamentos, cirurgias, reabilitação, gerenciamento de doenças crônicas e

suporte psiquiátrico. Doutor Saab Junior enfatiza que a combinação de prevenção, que é mais custo-efetiva, e intervenção, necessária para tratar doenças não prevenidas, é crucial para promover uma vida longa e saudável.

Então, o termo "medicina preventiva" é muitas vezes mal interpretado, pois o que se pratica comumente poderia ser melhor descrito como "medicina interventiva". Fazer check-ups e detectar doenças já instaladas não é prevenção, pois a doença já se manifestou. Esse diagnóstico tardio requer tratamentos como medicamentos, cirurgias e quimioterapias, iniciando um ciclo contínuo de intervenções médicas. A verdadeira prevenção envolve adotar hábitos saudáveis e medidas antecipadas que realmente impeçam o surgimento da doença, em vez de apenas identificá-la após seu aparecimento.

Investir em prevenção e autodesenvolvimento é essencial para o manejo eficaz da saúde integral, assim como aprender a dirigir uma Ferrari com a devida competência e cuidado. A prevenção, através de hábitos saudáveis e check-ups regulares, pode evitar o desenvolvimento de complicações graves associadas à disfunção do Sistema Nervoso Autônomo.

O autoconhecimento é igualmente crucial, pois permite aos indivíduos reconhecer precocemente os sinais de desequilíbrio no sistema nervoso autônomo, facilitando intervenções rápidas e eficazes. Muitas vezes, o corpo envia sinais de alerta, mas a falta de propriocepção impede a pessoa de percebê-los. Este

investimento não só reduz a necessidade de tratamentos médicos complexos e dispendiosos, como também melhora significativamente a qualidade de vida, proporcionando um maior controle sobre a saúde e bem-estar geral. Em última análise, a prevenção e o autoconhecimento são pilares fundamentais para viver plenamente, minimizando inclusive os impactos da disautonomia e promovendo uma longevidade saudável e equilibrada.

SERVAN-SCHREIBER, Dr. David. Curar o stress e a ansiedade sem medicamento nem psicanálise. São Paulo: Editora SA, 2004.
SAAB JUNIOR, Dr. Edmond. Os segredos da longevidade. São Paulo: Citael Grupo Editorial, 2019.
AMÉM, M.D., Dr. Daniel G. Transforme seu cérebro, Transforme sua vida. São Paulo: Editora Mercuryo, 1998.
LEMOS, Dr. Artur Henrique. Medicina natural e ortomolecular. Edição do autor, 2005.
O'CONNOR, Joseph. PNL e Saúde. São Paulo: Summus, 1997.

Pontos principais:

A disautonomia é uma condição caracterizada pela disfunção do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), que regula funções vitais como frequência cardíaca, pressão arterial e digestão. Pode ser primária, como na Síndrome de Riley-Day, ou secundária, resultante de doenças autoimunes, infecciosas ou metabólicas. Um exemplo é a Síndrome de Taquicardia Postural (POTS),

em que mudanças de posição causam aumento anormal da frequência cardíaca.

O autoconhecimento e a propriocepção são fundamentais para a saúde integral, permitindo a detecção precoce de desequilíbrios no SNA. Desenvolver a consciência corporal ajuda a prevenir complicações e a melhorar a qualidade de vida.

O nervo vago desempenha papel crucial no sistema parassimpático, controlando funções de repouso e digestão. Técnicas como respiração profunda, meditação e mindfulness podem estimular o nervo vago, ajudando a aliviar sintomas da disautonomia. Já o equilíbrio entre os sistemas simpático (que acelera o corpo) e parassimpático (que desacelera) é essencial para a saúde. O estresse moderno muitas vezes sobrecarrega o sistema simpático, mas práticas como respiração consciente e meditação ajudam a restaurar o equilíbrio.

A coerência cardíaca, que harmoniza o coração, o cérebro e o SNA, pode ser alcançada por meio de técnicas de respiração consciente. Isso reduz o estresse, melhora a função cognitiva e promove o bem-estar emocional. Além disso, o relógio biológico, que regula sono, digestão e estresse, também afeta o SNA. Manter hábitos regulares de sono e evitar o uso excessivo de telas à noite contribui para a saúde integral.

O estilo de vida saudável, que inclui alimentação equilibrada, exercícios físicos, gerenciamento do estresse e sono de qualidade, é fundamental para prevenir doenças e manter a saúde física, mental e

emocional. Assim como no conto de Alice no País das Maravilhas, ter objetivos claros para a saúde ajuda a guiar as escolhas diárias e evitar a deriva, promovendo uma vida mais equilibrada e plena.

Este capítulo reforça a importância de práticas que estimulam o equilíbrio entre corpo e mente, melhorando a qualidade de vida e prevenindo complicações.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Rodrigo.
Doutora Jéssica.
Doutora Angela.
Doutora Renata.
Doutor Celso.

Capítulo 25 – MECANISMOS FISIOPATOLÓGICOS DA VASOVAGAL DISAUTONOMIA

Jéssica Rabelo Bezerra. Sou Doutora e Mestre em Farmacologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC), com graduação em Ciências Biológicas na modalidade Bacharelado pela mesma instituição. Ao longo da minha jornada acadêmica, tive a oportunidade de participar ativamente de pesquisas científicas no Laboratório de Neurociências e Comportamento (LNC) do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos (NPDM). Durante esse período, desenvolvi habilidades em práticas laboratoriais avançadas, estudos de comportamento animal e, modelos experimentais de doenças neurodegenerativas.

Minha especialização em neurofarmacologia me permitiu concentrar meus esforços em áreas de pesquisa como isquemia cerebral, Doença de Parkinson (DP) e Doença de Alzheimer (DA). Além disso, tive a oportunidade gratificante de contribuir para o treinamento e capacitação de novos membros do Laboratório de Neurociências e Comportamento (LNC-UFC). Nessa função, forneci orientações em procedimentos laboratoriais complexos, análise de resultados e redação científica.

Minha experiência vai além do ambiente acadêmico; estou envolvida na orientação de estudantes em Iniciação Científica (IC), na supervisão

de projetos e Trabalhos de Conclusão de Curso de Graduação (TCC) e na participação em bancas de defesa de TCC. Além disso, ministrei aulas tanto para graduação quanto para pós-graduação, abordando temas relevantes em minha área de atuação, e conduzi cursos de curta duração, compartilhando meu conhecimento com outros profissionais interessados no campo da farmacologia. Estou comprometida em continuar contribuindo para o avanço da ciência e educação em minha área de especialização e em áreas relacionadas.

Endereço para acessar Currículo *Lattes*: http://lattes.cnpq.br/8253375517677387

A vasovagal disautonomia, frequentemente manifestada como síncope vasovagal, é uma condição caracterizada por uma resposta anormal do sistema nervoso autônomo (SNA), resultando em uma redução súbita da pressão arterial e da frequência cardíaca. Esse episódio pode levar à diminuição do fluxo sanguíneo cerebral e consequemente uma perda de consciência. Para entender os mecanismos fisiopatológicos dessa condição, é essencial explorar a regulação do reflexo vasovagal, o papel dos receptores adrenérgicos e colinérgicos, e as interconexões entre os sistemas nervoso autônomo e central.

Regulação Anormal do Reflexo Vasovagal

O reflexo vasovagal é uma resposta complexa mediada pelo SNA, desencadeada por vários estímulos,

como dor, estresse emocional, ou posição ereta prolongada. Em indivíduos saudáveis, esse reflexo é regulado de forma equilibrada, mantendo a homeostase cardiovascular. No entanto, na vasovagal disautonomia, essa regulação é anormal, levando a respostas exacerbadas.

Esse reflexo é iniciado por um aumento na ativação dos receptores de estiramento localizados no coração e grandes vasos sanguíneos, que enviam sinais ao cérebro, especificamente ao núcleo do trato solitário (NTS) no tronco encefálico. A ativação do NTS resulta em um aumento da atividade vagal parassimpática e uma redução da atividade simpática, levando à bradicardia e vasodilatação periférica. Na vasovagal disautonomia, a hiperativação desse reflexo pode resultar em uma queda dramática da pressão arterial e da frequência cardíaca, culminando em síncope.

Dessa forma, a desregulação do reflexo vasovagal na vasovagal disautonomia ilustra como alterações na interação entre os componentes do SNA podem levar a respostas cardiovasculares exageradas e episódios de síncope.

Papel dos Receptores Adrenérgicos e Colinérgicos na Modulação da Resposta Cardiovascular

Os receptores adrenérgicos e colinérgicos desempenham papéis cruciais na modulação da resposta cardiovascular durante o reflexo vasovagal. Primeiramente, os receptores adrenérgicos, que incluem os subtipos alfa e beta, são responsáveis pelas respostas

simpáticas. A estimulação dos receptores beta-adrenérgicos no coração aumenta a frequência e a força das contrações cardíacas, enquanto a ativação dos receptores alfa-adrenérgicos nos vasos sanguíneos promove vasoconstrição, elevando a pressão arterial. No contexto da vasovagal disautonomia, a redução da atividade simpática diminui a estimulação dos receptores beta-adrenérgicos, contribuindo para a bradicardia, ao mesmo tempo que a diminuição da atividade nos receptores alfa-adrenérgicos resulta em vasodilatação periférica, reduzindo a pressão arterial.

Além disso, os receptores colinérgicos, principalmente os receptores muscarínicos, mediam as respostas parassimpáticas. A ativação dos receptores muscarínicos no coração, predominantemente pelo nervo vago, diminui a frequência cardíaca e a força de contração. Durante um episódio vasovagal, o aumento da atividade vagal leva a uma estimulação excessiva desses receptores, resultando em bradicardia acentuada. Dessa forma, a interação entre a atividade reduzida dos receptores adrenérgicos e a hiperativação dos receptores colinérgicos explica a complexidade da resposta cardiovascular na vasovagal disautonomia.

Interconexões entre os Sistemas Nervoso Autônomo e Central na Regulação da Resposta Vasovagal

A regulação da resposta vasovagal envolve uma complexa interação entre os sistemas nervoso autônomo e central. No tronco encefálico, o núcleo do trato solitário (NTS) serve como um ponto de convergência crucial para as informações sensoriais do

SNA. A partir do NTS, os sinais são transmitidos para outras regiões do cérebro, como o núcleo ambíguo e o núcleo dorsal do vago, que modulam a atividade vagal. Além dessas estruturas, o hipotálamo e o sistema límbico desempenham papéis importantes na integração de respostas emocionais e estressantes, as quais podem desencadear ou exacerbar episódios vasovagais. O córtex pré-frontal também contribui para a modulação das respostas autonômicas, influenciando a reatividade emocional e a percepção de estresse.

Na vasovagal disautonomia, uma desregulação em qualquer ponto dessas vias pode levar a uma resposta inadequada do SNA. Por exemplo, a hiperatividade do sistema límbico em resposta ao estresse emocional pode amplificar a resposta vagal, precipitando um episódio de síncope. Dessa forma, a interconexão e a regulação inadequada entre esses sistemas explicam a predisposição dos indivíduos à síncope vasovagal.

A vasovagal disautonomia resulta de uma complexa interação entre vários componentes do sistema nervoso autônomo e central. A regulação anormal do reflexo vasovagal, mediada por disfunções nos receptores adrenérgicos e colinérgicos, bem como as interconexões disfuncionais entre os sistemas nervoso autônomo e central, são fundamentais para a compreensão desta condição. Abordagens farmacológicas e terapêuticas eficazes requerem uma compreensão detalhada desses mecanismos para

aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

FARMACOTERAPIA NA VASOVAGAL DISAUTONOMIA

A vasovagal disautonomia, caracterizada por episódios de síncope (desmaio), ocorre devido a uma resposta anormal do sistema nervoso autônomo. Esses episódios podem ser debilitantes, mas existem várias abordagens farmacológicas que podem ajudar a controlar os sintomas. Vamos explorar os principais medicamentos utilizados no tratamento dessa condição, incluindo agentes adrenérgicos, agentes colinérgicos e outras opções farmacológicas.

Revisão dos Principais Medicamentos Utilizados no Tratamento da Vasovagal Disautonomia

O tratamento da vasovagal disautonomia envolve várias classes de medicamentos que atuam em diferentes partes do sistema nervoso autônomo. Cada classe de medicamento tem um mecanismo de ação específico que ajuda a prevenir ou minimizar os episódios de síncope. A escolha do medicamento depende da gravidade dos sintomas, das características individuais do paciente e da resposta ao tratamento.

Agentes Adrenérgicos: Os agentes adrenérgicos são medicamentos que interagem com os receptores adrenérgicos do corpo, que respondem aos neurotransmissores adrenalina e noradrenalina. Esses medicamentos são usados para regular a atividade do sistema nervoso simpático.

Beta-bloqueadores: Estes medicamentos bloqueiam os receptores beta-adrenérgicos no coração, reduzindo a frequência cardíaca e a força das contrações cardíacas. Isso pode ajudar a estabilizar a resposta do sistema nervoso e prevenir episódios de síncope. Exemplos incluem propranolol e metoprolol.

Agonistas alfa-adrenérgicos: Estes medicamentos estimulam os receptores alfa-adrenérgicos nos vasos sanguíneos, causando vasoconstrição (estreitamento dos vasos) e aumentando a pressão arterial. Isso ajuda a manter a pressão arterial durante mudanças de postura e prevenir desmaios. Um exemplo comum é a midodrina.

Agonistas beta-adrenérgicos: Em alguns casos, podem ser utilizados para estimular os receptores beta-adrenérgicos e melhorar a circulação sanguínea. No entanto, seu uso é menos comum na vasovagal disautonomia.

Agentes Colinérgicos: Os agentes colinérgicos afetam os receptores colinérgicos do sistema nervoso parassimpático, que responde ao neurotransmissor acetilcolina.

Anticolinérgicos: Estes medicamentos bloqueiam a ação da acetilcolina, reduzindo a atividade do nervo vago que pode estar excessivamente ativo na vasovagal disautonomia. Ao diminuir a atividade parassimpática, esses medicamentos ajudam a prevenir a bradicardia (frequência cardíaca lenta) e a vasodilatação excessiva. Um exemplo é a atropina.

Agonistas colinérgicos: Estes medicamentos não são comumente usados no tratamento da vasovagal disautonomia, pois podem aumentar a atividade parassimpática e piorar os sintomas.

Outras Opções Farmacológicas Além dos agentes adrenérgicos e colinérgicos, outras classes de medicamentos podem ser úteis no manejo da vasovagal disautonomia.

Moduladores do sistema renina-angiotensina-aldosterona (RAAS): Medicamentos como os inibidores da enzima conversora de angiotensina (IECA) e os bloqueadores dos receptores de angiotensina (BRA) podem ajudar a controlar a pressão arterial e melhorar a estabilidade cardiovascular. Exemplos incluem lisinopril e losartana.

Vasodilatadores: Embora geralmente utilizados para tratar hipertensão, alguns vasodilatadores podem ser utilizados para melhorar o fluxo sanguíneo e prevenir episódios de síncope em certos pacientes. No entanto, seu uso deve ser cuidadosamente monitorado.

Outros medicamentos: Incluem a fludrocortisona, que pode aumentar o volume sanguíneo e melhorar a pressão arterial, e a desmopressina, que ajuda a reter água e pode prevenir quedas bruscas na pressão arterial.

Dessa forma, percebemos que o tratamento farmacológico da vasovagal disautonomia é multifacetado, envolvendo uma combinação de medicamentos que atuam em diferentes partes do

sistema nervoso autônomo. A escolha do tratamento deve ser individualizada, levando em consideração a resposta do paciente e a presença de comorbidades. Com uma abordagem adequada, é possível controlar os sintomas e melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes que sofrem dessa condição.

ESTRATÉGIAS FARMACOLÓGICAS PARA A PREVENÇÃO DE SÍNCOPE VASOVAGAL

A síncope vasovagal é um tipo de desmaio causado por uma resposta anormal do sistema nervoso autônomo a vários estímulos. Para ajudar os pacientes a evitar esses episódios, os médicos podem recorrer a várias estratégias farmacológicas. Vamos discutir a eficácia e segurança dos medicamentos utilizados no controle dos sintomas de síncope vasovagal, bem como as considerações especiais para populações específicas, como crianças, idosos e pacientes com comorbidades.

Eficácia e Segurança dos Medicamentos no Controle dos Sintomas de Síncope Vasovagal

Os medicamentos usados para prevenir a síncope vasovagal visam estabilizar a resposta do sistema nervoso autônomo, evitando quedas súbitas na pressão arterial e na frequência cardíaca.

Beta-bloqueadores: Estes medicamentos são eficazes na redução da frequência cardíaca e na estabilização do ritmo cardíaco. Eles são particularmente úteis para pacientes que experimentam uma alta frequência cardíaca antes de um episódio de

síncope. Exemplos incluem propranolol e metoprolol. Embora geralmente seguros, os beta-bloqueadores podem causar efeitos colaterais como fadiga, depressão e, em alguns casos, uma diminuição excessiva da frequência cardíaca.

Agonistas alfa-adrenérgicos: A midodrina é um exemplo de medicamento que aumenta a pressão arterial ao causar a constrição dos vasos sanguíneos. É eficaz na prevenção de síncope em pacientes que apresentam pressão arterial baixa. No entanto, pode causar efeitos colaterais como dor de cabeça, hipertensão ao deitar e formigamento no couro cabeludo.

Anticolinérgicos: A atropina é usada para bloquear a ação da acetilcolina, diminuindo a atividade do nervo vago e prevenindo a bradicardia. Embora eficaz, pode ter efeitos colaterais como boca seca, visão turva e constipação.

Fludrocortisona: Este medicamento aumenta o volume sanguíneo e a pressão arterial, ajudando a prevenir desmaios. É especialmente útil em pacientes com baixa pressão arterial crônica. No entanto, pode causar retenção de sódio e água, levando a hipertensão e inchaço.

Desmopressina: Usada para aumentar a retenção de água pelos rins, a desmopressina pode ajudar a manter a pressão arterial. Pode ser benéfica em pacientes que não respondem bem a outras terapias,

mas seu uso prolongado deve ser monitorado para evitar desequilíbrios eletrolíticos.

Considerações Especiais em Populações Específicas

A escolha e o uso de medicamentos para prevenir a síncope vasovagal devem levar em conta as características específicas de diferentes grupos de pacientes.

Crianças: A abordagem farmacológica em crianças deve ser cautelosa. Os medicamentos são geralmente considerados após a falha das intervenções não farmacológicas, como o aumento da ingestão de líquidos e sal e o uso de meias de compressão. Quando necessário, a midodrina e a fludrocortisona são frequentemente escolhidas, devido ao seu perfil de segurança em doses apropriadas para a idade.

Idosos: Os idosos podem ser mais sensíveis aos efeitos colaterais dos medicamentos devido a mudanças fisiológicas relacionadas à idade e a presença de múltiplas comorbidades. Beta-bloqueadores e fludrocortisona devem ser usados com cautela, monitorando-se cuidadosamente a pressão arterial e a função renal. A prevenção de quedas também é crucial, pois os episódios de síncope podem resultar em fraturas graves.

Pacientes com Comorbidades: Pacientes com outras condições médicas, como doenças cardíacas, hipertensão ou diabetes, necessitam de uma abordagem personalizada. Por exemplo, os beta-

bloqueadores podem ser benéficos em pacientes com doenças cardíacas, mas devem ser usados com cuidado em pacientes com asma ou insuficiência cardíaca. A fludrocortisona pode ser contraindicada em pacientes com hipertensão descontrolada.

A prevenção da síncope vasovagal através de medicamentos envolve uma combinação de eficácia e segurança, adaptada às necessidades individuais dos pacientes. Entender as especificidades de diferentes grupos de pacientes é crucial para o sucesso do tratamento. Com uma abordagem cuidadosa e personalizada, é possível reduzir significativamente a frequência e a gravidade dos episódios de síncope, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

DESAFIOS E LIMITAÇÕES DA FARMACOTERAPIA NA VASOVAGAL DISAUTONOMIA

O manejo da vasovagal disautonomia por meio de medicamentos apresenta vários desafios e limitações. É importante entender esses aspectos para oferecer um tratamento seguro e eficaz. Vamos explorar os desafios no manejo farmacológico, os efeitos colaterais e contraindicações dos medicamentos utilizados, além das limitações da evidência científica e lacunas no conhecimento sobre a eficácia a longo prazo dos tratamentos.

Identificação de Desafios no Manejo Farmacológico da Vasovagal Disautonomia

Um dos maiores desafios no manejo farmacológico da vasovagal disautonomia é a variabilidade da

resposta individual aos medicamentos. Cada paciente pode reagir de maneira diferente a um determinado medicamento, tornando difícil prever qual tratamento será mais eficaz. Alguns podem responder bem a beta-bloqueadores, enquanto outros podem precisar de agonistas alfa-adrenérgicos ou anticolinérgicos. Essa variabilidade requer uma abordagem personalizada e, muitas vezes, tentativa e erro para encontrar o regime terapêutico mais adequado.

Além disso, a natureza episódica da síncope vasovagal pode dificultar a avaliação da eficácia dos tratamentos. Episódios podem ocorrer de forma imprevisível, e os pacientes podem ter longos períodos sem sintomas, seguidos de episódios frequentes. Isso complica a medição dos efeitos dos medicamentos e a determinação de sua eficácia real.

Efeitos Colaterais e Contraindicações dos Medicamentos Utilizados

Os medicamentos usados no tratamento da vasovagal disautonomia podem ter efeitos colaterais significativos, que precisam ser cuidadosamente considerados.

Beta-bloqueadores, como propranolol e metoprolol, podem causar fadiga, depressão, diminuição da frequência cardíaca e broncoespasmo, tornando-os inadequados para pacientes com asma ou doenças pulmonares obstrutivas.

Agonistas alfa-adrenérgicos, como midodrina, podem levar a hipertensão ao deitar, dor de cabeça e

formigamento no couro cabeludo. Esses efeitos colaterais podem limitar seu uso, especialmente em pacientes idosos ou aqueles com hipertensão preexistente.

Anticolinérgicos, como a atropina, podem causar boca seca, visão turva, constipação e retenção urinária. Esses efeitos podem ser particularmente problemáticos em idosos e em pessoas com problemas de saúde pré-existentes.

Fludrocortisona, que ajuda a aumentar o volume sanguíneo, pode causar retenção de sódio e água, levando a hipertensão, edema e, em alguns casos, insuficiência cardíaca.

A necessidade de equilibrar os benefícios e os efeitos colaterais desses medicamentos torna o manejo farmacológico da vasovagal disautonomia um processo delicado e complexo.

Limitações da Evidência Científica e Lacunas no Conhecimento sobre a Eficácia a Longo Prazo dos Tratamentos Farmacológicos

A evidência científica sobre a eficácia a longo prazo dos tratamentos farmacológicos para vasovagal disautonomia é limitada. Muitos estudos disponíveis são de curta duração, com poucos dados sobre os efeitos dos medicamentos ao longo de anos de uso contínuo. Isso cria incerteza sobre a sustentabilidade e a segurança dos tratamentos a longo prazo.

Além disso, a maioria dos estudos disponíveis tem amostras pequenas e variações significativas nos

critérios de inclusão, o que dificulta a generalização dos resultados. A falta de ensaios clínicos robustos e bem controlados sobre a vasovagal disautonomia deixa lacunas no conhecimento que precisam ser preenchidas por futuras pesquisas.

Outro desafio é a falta de consenso sobre os melhores parâmetros para medir a eficácia dos tratamentos. A natureza episódica e imprevisível da condição complica a definição de métricas claras e consistentes para avaliar os resultados.

PERSPECTIVAS FUTURAS E PESQUISA EM FARMACOLOGIA DA VASOVAGAL DISAUTONOMIA

O tratamento da vasovagal disautonomia continua a evoluir à medida que novas pesquisas e desenvolvimentos farmacológicos emergem. Olhar para o futuro nos oferece esperança de tratamentos mais eficazes e personalizados para aqueles que sofrem dessa condição. Vamos explorar os novos alvos terapêuticos e estratégias em desenvolvimento, a importância da pesquisa translacional e dos ensaios clínicos, além de considerar terapias combinadas e abordagens multidisciplinares.

Exploração de Novos Alvos Terapêuticos e Estratégias Farmacológicas em Desenvolvimento

A busca por novos alvos terapêuticos é crucial para o avanço no tratamento da vasovagal disautonomia. Pesquisadores estão investigando várias áreas promissoras:

Modulação do Sistema Nervoso Autônomo: Novos medicamentos estão sendo desenvolvidos para atuar diretamente nos mecanismos que regulam a resposta autonômica. Isso inclui agentes que podem equilibrar a atividade simpática e parassimpática, evitando as respostas extremas que levam à síncope.

Neurotransmissores e Receptores: Estudos focam em moduladores de neurotransmissores e receptores específicos. Por exemplo, medicamentos que influenciam os níveis de serotonina ou dopamina podem ajudar a estabilizar as respostas autonômicas.

Anti-inflamatórios e Imunomoduladores: A inflamação pode desempenhar um papel em alguns casos de disautonomia. Pesquisas estão explorando o uso de medicamentos anti-inflamatórios e imunomoduladores para ver se podem melhorar os sintomas em pacientes selecionados.

Medicina Personalizada: A farmacogenética, que estuda como os genes de uma pessoa afetam sua resposta aos medicamentos, está sendo utilizada para criar tratamentos personalizados. Isso pode ajudar a identificar quais medicamentos são mais eficazes para indivíduos específicos, reduzindo a variabilidade na resposta ao tratamento.

Importância da Pesquisa Translacional e Ensaios Clínicos Randomizados

A pesquisa translacional é o processo de levar descobertas científicas do laboratório para a prática clínica. É essencial para desenvolver novos tratamentos

para a vasovagal disautonomia. Esse tipo de pesquisa permite que os cientistas compreendam melhor os mecanismos da doença e testem novos medicamentos em ambientes controlados antes de usá-los amplamente em pacientes.

Ensaios Clínicos Randomizados (ECRs): ECRs são o padrão-ouro para testar a eficácia e segurança de novos tratamentos. Nestes estudos, os participantes são divididos aleatoriamente em grupos que recebem o tratamento experimental ou um placebo. Isso ajuda a garantir que os resultados sejam confiáveis e aplicáveis a uma ampla população. A realização de ECRs para novos medicamentos contra a vasovagal disautonomia é crucial para determinar sua eficácia real e identificar possíveis efeitos colaterais.

Considerações sobre Terapias Combinadas e Abordagens Multidisciplinares no Manejo da Vasovagal Disautonomia

Além de novos medicamentos, as terapias combinadas e as abordagens multidisciplinares são promissoras no manejo da vasovagal disautonomia.

Terapias Combinadas: Combinar diferentes medicamentos pode melhorar os resultados para os pacientes. Por exemplo, usar um beta-bloqueador junto com um agonista alfa-adrenérgico pode ajudar a controlar tanto a frequência cardíaca quanto a pressão arterial de forma mais eficaz do que um único medicamento. No entanto, é importante monitorar os

pacientes para evitar interações medicamentosas e efeitos colaterais cumulativos.

Abordagens Multidisciplinares: Um tratamento eficaz para a vasovagal disautonomia frequentemente envolve mais do que apenas medicamentos. A colaboração entre cardiologistas, neurologistas, psicólogos e fisioterapeutas pode oferecer uma abordagem mais holística e eficaz. Intervenções não farmacológicas, como treinamento físico, mudanças na dieta e técnicas de gerenciamento de estresse, também desempenham um papel importante no controle dos sintomas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, exploramos de maneira abrangente a farmacologia relacionada à vasovagal disautonomia, uma condição que causa episódios de síncope devido a uma resposta anormal do sistema nervoso autônomo. Recapitulamos os principais pontos discutidos e enfatizamos a importância da farmacoterapia como uma parte essencial do tratamento.

Recapitulação dos Principais Pontos Abordados no Capítulo

Começamos discutindo os mecanismos fisiopatológicos subjacentes à vasovagal disautonomia, destacando como a regulação anormal do reflexo vasovagal e o papel dos receptores adrenérgicos e colinérgicos contribuem para a condição. Entendemos que a interação entre o sistema nervoso autônomo e o

sistema nervoso central desempenha um papel crucial na resposta vasovagal.

Passamos então a explorar os principais medicamentos utilizados no tratamento da vasovagal disautonomia, divididos em agentes adrenérgicos, agentes colinérgicos e outras opções farmacológicas. Discutimos como beta-bloqueadores, agonistas alfa-adrenérgicos, anticolinérgicos, fludrocortisona e desmopressina são usados para prevenir episódios de síncope, cada um com seus mecanismos de ação, eficácia e potenciais efeitos colaterais.

Também abordamos os desafios e limitações da farmacoterapia, incluindo a variabilidade na resposta individual aos medicamentos, os efeitos colaterais e as contraindicações, e as lacunas no conhecimento científico sobre a eficácia a longo prazo desses tratamentos.

Finalmente, discutimos as perspectivas futuras e a pesquisa em farmacologia da vasovagal disautonomia, explorando novos alvos terapêuticos, a importância dos ensaios clínicos randomizados e a consideração de terapias combinadas e abordagens multidisciplinares para um tratamento mais eficaz.

Enfatização da Importância da Farmacoterapia como Parte Integrante do Tratamento da Vasovagal Disautonomia

A farmacoterapia desempenha um papel fundamental no manejo da vasovagal disautonomia. Embora existam desafios significativos, como a

variabilidade da resposta aos medicamentos e os potenciais efeitos colaterais, os medicamentos atuais oferecem uma forma eficaz de controlar os sintomas e prevenir episódios de síncope. A personalização do tratamento, levando em conta as características individuais de cada paciente, é essencial para alcançar os melhores resultados.

Além disso, a contínua pesquisa e desenvolvimento de novos tratamentos prometem melhorar ainda mais a eficácia da farmacoterapia. A combinação de medicamentos existentes com novas abordagens terapêuticas e o uso de terapias combinadas e multidisciplinares oferecem uma esperança renovada para os pacientes.

Em resumo, a farmacoterapia é uma parte integral e indispensável do tratamento da vasovagal disautonomia. Com a evolução constante da ciência e da medicina, espera-se que as opções de tratamento continuem a se expandir, proporcionando uma melhor qualidade de vida para aqueles que sofrem dessa condição.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BEHNOUSH, Amir Hossein et al. Pharmacologic prevention of recurrent vasovagal syncope: A systematic review and network meta-analysis of randomized controlled trials. Heart Rhythm, v. 20, n. 3, p. 448-460, 2023.

BRIGNOLE, Michele et al. Guidelines on management (diagnosis and treatment) of syncope–update 2004: the Task Force on Syncope, European Society of Cardiology. European heart journal, v. 25, n. 22, p. 2054-2072, 2004.

CALKINS, Hugh. Pharmacologic approaches to therapy for vasovagal syncope. The American journal of cardiology, v. 84, n. 8, p. 20-25, 1999.

HATOUM, Tarek; RAJ, Satish; SHELDON, Robert Stanley. Current approach to the treatment of vasovagal syncope in adults. Internal and emergency medicine, v. 18, n. 1, p. 23-30, 2023.

JARDINE, David L. et al. The pathophysiology of the vasovagal response. Heart Rhythm, v. 15, n. 6, p. 921-929, 2018.

LEI, Lucy Y.; RAJ, Satish R.; SHELDON, Robert S. Midodrine for the prevention of vasovagal syncope: a systematic review and meta-analysis. EP Europace, v. 24, n. 7, p. 1171-1178, 2022.

LIAO, Ying et al. a-Adrenoceptor agonists for the treatment of vasovagal syncope: a meta-analysis of worldwide published data. Acta Pædiatrica, v. 98, n. 7, p. 1194-1200, 2009.

LONGO, Susanna et al. Vasovagal syncope: An overview of pathophysiological mechanisms. European Journal of Internal Medicine, 2023.

MEDOW, Marvin S. et al. Pathophysiology, diagnosis, and treatment of orthostatic hypotension and vasovagal syncope. Cardiology in review, v. 16, n. 1, p. 4-20, 2008.

POURNAZARI, Payam; SAHOTA, Inderjeet; SHELDON, Robert. High remission rates in vasovagal syncope: systematic review and meta-analysis of observational and randomized studies. Clinical Electrophysiology, v. 3, n. 4, p. 384-392, 2017.

SCHLEIFER, John William; SHEN, Win–Kuang. Vasovagal syncope: an update on the latest pharmacological therapies. Expert Opinion on Pharmacotherapy, v. 16, n. 4, p. 501-513, 2015.

VAN DIJK, J. Gert; VAN ROSSUM, Ineke A.; THIJS, Roland D. The pathophysiology of vasovagal syncope: novel insights. Autonomic Neuroscience, v. 236, p. 102899, 2021.

Pontos principais:

O capítulo sobre vasovagal disautonomia traz uma visão detalhada sobre os desafios e avanços no tratamento dessa condição, que é marcada por episódios de desmaios devido a uma resposta anormal do sistema nervoso autônomo. Esse reflexo vasovagal, normalmente controlado de maneira equilibrada no corpo, causa uma queda brusca da pressão arterial e da frequência cardíaca, reduzindo o fluxo sanguíneo para o cérebro e levando à perda de consciência.

O tratamento da vasovagal disautonomia envolve o uso de medicamentos para controlar esses episódios. Beta-bloqueadores, agonistas alfa-adrenérgicos e anticolinérgicos como a atropina são comuns, além de outros medicamentos, como fludrocortisona e desmopressina, que ajudam a regular a pressão arterial.

No entanto, a grande dificuldade no tratamento está na resposta variável dos pacientes aos medicamentos, o que exige ajustes constantes e uma abordagem personalizada para cada caso.

Além disso, a natureza episódica dos desmaios dificulta a avaliação da eficácia dos tratamentos, e os medicamentos podem causar efeitos colaterais como fadiga, boca seca, hipertensão, entre outros, além de serem contraindicados em alguns casos com comorbidades. A falta de estudos mais longos e controlados também limita a certeza sobre a eficácia a longo prazo desses tratamentos.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Rodrigo.
Doutora Angela.
Terapeuta Roseli.
Doutor Matheus.
Doutora Renata.

Capítulo 26 – Como disautonomia, POTS e vasovagal são pouco perceptíveis na prática clinica, escassez de Dados na literatura

Victor de Oliveira Liberale. Sou médico atuante em pronto atendimentos na cidade de São Paulo. Possuo graduação em medicina pela Universidade de Ribeirão Preto, Residência médica em Clínica Médica pela Universidade Estadual Paulista (UNESP) e Pós-Graduação pela Faculdade Cetrus-Sanar. Possuo conhecimento em pesquisas sobre qualidade de vida de estudantes de medicina e em sintomatologia de Dengue e Covid-19. Amo aprender novas culturas, novas línguas, e especialmente amo conhecer novas pessoas, com as quais eu possa ajudar a superar os desafios da vida durante um processo de adoecimento.

Possuo os seguintes registros profissionais:
CRM-SP 228.680 e RQE 124996
Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/victorliberale,
(16) 991619737
email: dr.liberale@hotmail.com

Desde muito pequeno gostava muito de entender o mundo ao meu redor, entender como as coisas funcionam e tentava buscar respostas mais variadas possíveis para os pequenos problemas da vida que já me eram impostas. O termo "Metodologia Científica" foi acessível anos após, quando ingressei na faculdade de medicina. Embora muitas respostas iam sendo reveladas

diante da curiosidade e da necessidade de respostas, muitas outras perguntas iam sucedendo-as, e cada vez mais claro ficava a tão famosa frase socrática "Só sei que nada sei".

De fato, um dos temas mais interessantes que a ciência ainda não deu uma resposta definitiva se referem a Disautonomia, entre elas, a Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS, do inglês: Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome) na qual a pessoa sente o coração acelerado, tontura e fadiga ao se mudar de posição de deitado ou sentado para "em pé". Basta realizarmos uma pesquisa rápida em uma das maiores plataformas de dados científicos, como a Biblioteca Virtual em Saúde (Portal BVS) para entendermos este cenário; Na data em que este capítulo estava sendo realizado, o portal possuía 1301 textos propostos para o tema em questão, porém apenas 29 revisões sistemáticas (a mais alta hierarquia de evidência), demonstrando que embora se tenha muita especulações, são poucos resultados definitivos sobre o problema.

Estima-se que aproximadamente 0.2% a 1% da população dos Estados Unidos possui tal condição,[a] transpondo à nossa realidade é possível que tal prevalência seja semelhante ao relatado ou até mesmo maior, visto que os sintomas são negligenciados, costuma-se inferir que o paciente está desidratado, ou ansioso, ou cansado, mas raramente ocorre uma investigação mais adequada, ou sequer é levantada a hipótese desta condição. Isso ocorre

porque os profissionais de saúde possuem pouco conhecimento sobre o assunto. Durante toda a minha graduação, por exemplo, nunca ouvi falar sobre o tema, nunca foi nem explicado como uma possibilidade para os principais sintomas em sala de emergência ou como queixa na atenção primária.

Vivências durante a Residência médica em Clínica Médica e atendimentos em Pronto socorro(exemplo de caso)

Durante a minha Residência Médica lembro-me de uma paciente com idade aproximadamente de 20 anos, sem comorbidades, porém havia tido COVID há 1 ano, apresentou-se em pronto atendimento com quadro de sudorese, palidez cutânea, fadiga, palpitações e tontura, tendo procurado diversas vezes o atendimento médico em outras ocasiões. Após rastreio infeccioso e metabólico detalhado, nada foi encontrado, em Eletrocardiograma, apenas apresentava taquicardia sinusal (ou seja, o padrão do batimento cardíaco estava adequado, porém acelerado). Por fim, foi realizada hidratação e Rivotril, pensando-se em quadro ansioso. Muitos outros pacientes foram atendidos com os mesmos sintomas desta jovem, porém a maioria apresenta relação com quadro infeccioso, ou com alguma alteração em íons no sangue. Diante do volumoso número de pacientes que atendemos diariamente, nenhum foi investigado para POTS.

Escrevendo essas linhas resolvi interrogar meus colegas de residência sobre o seguinte fato: "Por acaso fui sortudo de nunca ter atendido um paciente com esse conjunto de sintomas ou por acaso fui desatento no diagnóstico?" - mas a resposta confirmou o que eu já esperava e a literatura demonstra: Pouco conhecimento e pouca disseminação de informações sobre o assunto, poucos conheciam sobre essas síndromes disautonômicas, e ainda alguns duvidaram sobre a importância do assunto, "afinal só orientações comportamentais já seriam suficientes" menosprezando o tema.

Dificuldade no diagnóstico, seguimento desses pacientes, e falta de orientação multidisciplinar para controle de sintomas

Em média estima-se um atraso de 6 a 72 meses no diagnóstico de POTS, a maioria ocorrendo em 24 meses de investigação, com aproximadamente 15% dos pacientes não sendo diagnosticados por mais de 10 anos após a primeira consulta médica. Nesta jornada rumo a explicação de seus sintomas, muitos são diagnosticados erroneamente (cerca de 3/4 dos casos); procuram inúmeras consultas médicas, em média de 7 a 11 médicos antes do diagnóstico definitivo; e em 1/3 das vezes é o próprio paciente que sugere o diagnóstico ao seu médico. Entre os médicos mais procurados estão os cardiologistas, eletrofisiologista cardíacos, neurologistas, Médico de família, emergencistas e reumatologistas. O estudo que traz os

dados expostos acima ainda relata o atraso de diagnostico de pessoas do sexo feminino em comparação com as do sexo masculino, ocorrendo aproximadamente 2 anos mais tarde.

Este mesmo estudo sugere a associação elevada entre problemas deduzidos como psiquiátricos ou psicológicos nesta população, o que não se confirma quando comparados as prevalências dessas comorbidades nas pessoas com POTS em comparação a população geral. Isso demonstra um certo preconceito por essa população e pelos indivíduos com problemas de Saúde Mental. Eu mesmo no início dos estudos deste tema, me debrucei a entender um pouco como a ansiedade e distúrbios de humor poderiam fazer interface a tal situação e de certa forma demorei um pouco em compreender que embora possam ocorrer em conjunto, não necessariamente são codependentes, podendo ser ocorrer separadamente.

Com a falta de conhecimento, conforme "bati bastante nesta tecla", assim como o preconceito, atraso no diagnóstico e falta de uma diretiva norteadora de como agir frente a sintomas que sugiram POTS, fica extremamente difícil articular protocolos de cuidados integrados com equipes de estudiosos no assunto, criação de fluxo de encaminhamento de pacientes para investigação, seguimento desses pacientes e apoio transdisciplinar desde a suspeita até o acompanhamento terapêutico de longo prazo.

Interface entre covid, alterações genéticas, saúde mental e tais alterações disautonômicas

Todas essas constatações sobre POTS esbarram em diagramas cujas as intersecções precisamos abordar para melhor avaliar de todos os ângulos a complexidade desta patologia. Desta forma, gostaria de partir da definição de POTS e ir destrinchando suas raízes e possibilidades de diagnósticos diferenciais.

A[c] Síndrome da Taquicardia Postural Ortostatica apresenta sintomas como tontura, sensação de desmaio, palpitações, fadiga, dificuldade para dormir, dificuldade de concentração, dor de cabeça, náuseas. Tais sintomas são acompanhados por aumento de 30 batimentos por minuto (bpm) ou mais na frequência cardíaca em 10 minutos após inclinação vertical, na ausência da queda de pressão, que ocorreria em muitos pacientes principalmente os mais idosos para compensar esse atraso neurovascular que compensaria a mudança postural.

Pacientes com tontura, sensação de desmaio, palpitações são vistos diariamente no pronto atendimento, e na clínica cardiológica devido arritmias, síndrome vasovagal, e até mesmo desidratação, ansiedade, síndrome do pânico e vertigem paroxística benigna. Em comum com tais doenças, podemos citar os fenótipos fisiopatológicos da POTS: POTS neuropática que envolve a constrição vascular periférica prejudicada devido acúmulo de sangue excessivo abaixo da cintura, ou seja, paciente hipervolêmico, porém com prejuízo na regulação de constrição e

vasodilatação de vasos, causando má distribuição de liquido corporal no momento da mudança postural. Por outro lado, a POTS hipovolemica ocorre disfunção do sistema renina-angiotensia-aldosterona, resultando em baixo volume plasmático (sódio na urina 24h < 100mmol/L). e por fim a POTS hiperadrenérgica caracterizada por impulso simpático central elevado, evidente por um aumento na pressão arterial sistólica (PAS) e um nível de Noradrenalina em repouso mais elevado (> 600pg/mL).

Na era da evolução genética, sabe-se que culpar um único gene pela variedade de sintomas parece pouco promissor, porém, é observado uma tendência familiar da POTS, apontando possível mecanismo genético envolvido. Já há estudos de associações de POTS com enxaqueca, forma hipermóvel da Síndrome de Ehlers-Danlos, Transtorno do Espectro de Hipermobilidade, distúrbios alérgicos como a síndrome de ativação de mastócitos e distúrbios autoimunes. E mais recentemente ainda, foi observado auto anticorpos contra receptores acoplados à proteína G (GPCRs) em POTS, tais receptores modulam função dos receptores adrenérgicos e muscarínicos importantes para a função autonômica. Embora tais autoanticorpos também estão presentes em controles saudáveis, a desregulação de receptores pode explicar a perpetuação dos sintomas de POTS e representar uma má adaptação a outras alterações fisiológicas primárias contributivas ao quadro.

Em base fisiopatológica, há estudos também sobre neuropatia de pequenas fibras podendo apresentar redução da inervação cardíaca, também fazendo uma interface com pacientes com arritmia cardíaca e outras neuropatias vasculares e gastrointestinais[d]. Tal neuropatia poderia estar associada ao fenótipo neuropático, conforme relatei acima.

Recentemente, também, surgiram estudos relacionando sintomas de POTS com infecção por SARS-COV-2 e até mesmo a vacinação[e], porém tais estudos lançam muitas dúvidas sobre a falta de controles ideais, e múltiplos fatores de confusão dando grandes vieses para a elaboração desses estudos. Tais dados são particularmente preocupantes frente à crescente disseminação de informações falsas por pessoas leigas e para entidades anti-vacina. Pensemos um pouco antes de divulgar certas informações com baixas evidências científicas a dados conflitantes: Se uma doença como a POTS já possui estigmas enormes, o que seria se acrescentarmos mais desinformações e mais dúvidas sobre o assunto?

Pondo [f]um fim nesta interpretação por interfaces e diagnósticos comórbidos e diferenciais, não posso deixar de falar sobre os distúrbios psiquiátricos. Vejo que os pacientes com POTS enfrentam uma jornada longa até o diagnóstico refletindo uma bola de neve gigantesca devido ao desconhecimento de profissionais de saúde, preconceito quanto a estas pessoas jogando mais ansiedade para os pacientes com sintomas de POTS e fazendo com que esta ansiedade piore os

sintomas. Psicologicamente tais pacientes começam a viver desafios congruentes com muitas doenças crônicas, e com o início da adaptação à síndrome disautonômica. Uma vez que jogada essa bola de neve do penhasco, os pacientes começam a apresentar transtornos depressivos de mais variada gravidade, além de transtornos ansiosos, mau humor subclínico, distúrbios do sono, problemas interpessoais e profissionais. Em alguns estudos sugere-se comprometimento cognitivo com queixas em memória, lentidão de pensamentos, mente em branco, fadiga mental, e dificuldades em concentração, tais alterações são observadas em escores qualidade de vida de saúde física e mental em comparação a pessoas saudáveis.

Postura ideal de um médico e do paciente frente a Tal possibilidade diagnóstica.

Depois de tanto fosforilar, e gastar alguns minutos lendo essas minhas linhas sobre o tema, fica o questionamento de como devemos nos portar frente a estes pacientes. A resposta depende de até onde podemos chegar dentro de cada área de atuação, sabendo que o conhecimento humano é algo limitado e está sempre em mudança rápida não chegando aos pés da velocidade das informações novas. Devemos nos unir como estudantes desta área de pesquisa e compartilhar ao mundo os conhecimentos adquiridos diariamente, além de melhorar as articulações com instituições que possam dar suporte transdisciplinar e seguimento a estes pacientes.

Não menos importante, devemos pensar na abordagem financeira científica que pesquisadores como a ativista Alexandra Elbakya, criadora de um movimento para acesso aberto a informações científicas, sempre nos alerta. A informação pode estar presente mas nem sempre é democrática na sua difusão. Em contrapartida, dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), deveríamos assegurar a equidade no acesso às pesquisas para melhorar atendermos à população, melhorar o atendimento a pacientes com POTS e o atendimento a outras centenas de sintomas clínicos que merecem debruçarmos em analisar e entender melhor as constituições e aflições do ser humano.

Por fim, como pacientes, não devemos nos acanhar sobre o diagnóstico, se a hipótese não for levantada, o tempo até o diagnóstico pode não ser reduzido. Somos seres limitados e procuramos diminuir essas limitações nos apoiando uns nos outros e concretizando redes de apoio.

[a]Steven Vernino, Kate M. Bourne, Lauren E. Stiles et al. Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): State of the science and clinical care from a 2019 National Institutes of Health Expert Consensus Meeting - Part 1. Auton Neurosci. 2021 Nov; 235: 102828. Published online 2021 Jun 5. doi: 10.1016/j.autneu.2021.102828. Disponivel em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8455420/ Acesso em: 19 jun 2024.

[b]BH Shaw, LE Stiles, K. Bourne, et al. The face of postural tachycardia syndrome – insights from a large cross-sectional online community-based survey. J Intern Med. 2019 Oct; 286(4): 438–448. Published online 2019 Apr 16. doi: 10.1111/joim.12895. Disponivel em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6790699/> acesso em: 19 jun 2024.

[c]Allison. M. Angeli, Bradley R. Salonen, Ravindra Ganesh et al.Symptom presentation by phenotype of postural orthostatic tachycardia syndrome. Sci Rep 14, 205 (2024). https://doi.org/10.1038/s41598-023-50886-8. 02 jan 2024. Disponivel em: < https://www.nature.com/articles/s41598-023-50886-8> Acesso em 19 jun 2024.

[d]Satish R. Raj, Kate M. Bourne, Lauren E. Stiles et al.Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS): Priorities for POTS care and research from a 2019 National Institutes of Health Expert Consensus Meeting - Part 2. Auton Neurosci. 2021 Nov; 235: 102836. Published online 2021 Jun 30. doi: 10.1016/j.autneu.2021.102836 Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8455430/. Acesso em: 19 jun 2024.

[e]Rita Rubin. Large Cohort Study Finds Possible Association Between Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome and COVID-19 Vaccination but Far Stronger Link With SARS-CoV-2 Infection. JAMA. 2023;329(6):454-456. doi:10.1001/jama.2023.0050. Disponível em: < https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2800964> acesso em 19 jun 2024.

[f].Vidya Raj, Morwenna Opie and Amy C. Arnold, Cognitive and Psychological Issues in Postural Tachycardia Syndrome. Auton Neurosci. 2018 Dec; 215: 46–55. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6160364/> Acesso em: 19 jun 2024.

Pontos principais:

Resumo dos Fenótipos Fisiopatológicos da POTS

1. **Neuropática**: Má distribuição do fluxo sanguíneo devido à incapacidade de constrição vascular adequada.
2. **Hipovolêmica**: Disfunção do sistema renina-angiotensina-aldosterona, com redução do volume plasmático.
3. **Hiperadrenérgica**: Excesso de atividade simpática, com aumento da pressão arterial e níveis elevados de noradrenalina.

Associações Clínicas e Genéticas

- **Comorbidades**: Enxaqueca, Síndrome de Ehlers-Danlos, distúrbios autoimunes e síndrome de ativação mastocitária.
- **Aspectos genéticos**: Tendência familiar sugere base genética, mas múltiplos genes e fatores contribuem.
- **Autoanticorpos**: Alterações nos receptores acoplados à proteína G, desregulando a função autonômica.

Neuropatia de Pequenas Fibras

- Associada à inervação cardíaca e sintomas vasculares e gastrointestinais.
- Relevante na interface com arritmias e outras neuropatias.

Impacto Psiquiátrico e Social

- **Desafios emocionais**: Ansiedade, transtornos depressivos, distúrbios do sono e comprometimento cognitivo são comuns.
- **Efeito bola de neve**: Diagnósticos tardios e preconceito agravam o sofrimento psicológico.

Recomendações para Manejo Multidisciplinar

Para Profissionais de Saúde

1. **Capacitação constante**: Investir em formação para reconhecer e diagnosticar precocemente POTS.
2. **Abordagem empática**: Evitar estigmatização e reconhecer os impactos emocionais e sociais.
3. **Trabalho transdisciplinar**: Integrar cardiologia, neurologia, psiquiatria e fisioterapia.
4. **Apoio ao paciente**: Fornecer recursos educacionais sobre a síndrome e facilitar redes de apoio.

Para Pesquisadores e Instituições

1. **Acesso à informação científica**: Democratizar o acesso a publicações científicas e melhorar a inclusão de dados no SUS.
2. **Investimento em pesquisa**: Explorar marcadores genéticos e terapias inovadoras para POTS.

Para Pacientes

1. **Busca ativa por diagnóstico**: Relatar sintomas completos para que a hipótese diagnóstica seja considerada.

2. **Rede de suporte**: Procurar comunidades de pacientes e organizações que ofereçam apoio emocional e educacional.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Depoimento da Pricila.
Depoimento Tata.
Depoimento Thiago.
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.

Capítulo 27 - SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS E SUA RELAÇÃO COM POTS

Victor de Oliveira Liberale. Sou médico atuante em pronto atendimentos na cidade de São Paulo. Possuo graduação em medicina pela Universidade de Ribeirão Preto, Residência médica em Clínica Médica pela Universidade Estadual Paulista (UNESP) e Pós-Graduação pela Faculdade Cetrus-Sanar. Possuo conhecimento em pesquisas sobre qualidade de vida de estudantes de medicina e em sintomatologia de Dengue e Covid-19. Amo aprender novas culturas, novas linguas, e especialmente amo conhecer novas pessoas, com as quais eu possa ajudar a superar os desafios da vida durante um processo de adoecimento.

Possuo os seguintes registros profissionais:
CRM-SP 228.680 e RQE 124996

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/victorliberale,
(16) 991619737
email: dr.liberale@hotmail.com

Conforme já relatado em outros capítulos deste livro, POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome) apresenta associação com Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) como uma possível apresentação clínica para esta Síndrome. Mas afinal, o que é esta síndrome?

Primeiramente, é importante entendermos o que é uma "Síndrome", tal termo se refere a um conjunto de "sinais" (o que estamos observando no paciente durante o atendimento) e "sintomas" (o que o paciente está sentindo e nos relatando) que em conjunto caracterizam uma doença específica ou várias doenças com características semelhantes. No caso da Síndrome de Ehlers-Danlos representa um conjunto de sinais e sintomas de doenças genéticas que afetam a produção e a organização do colágeno por todo o corpo. São expressas como pele hiperextensível, cicatrização anormal de feridas, fragilidade de vasos sanguíneos que facilitam a formação de hematomas, instabilidade e hiperextensibilidade articular, entre outros.

Síndrome de Ehlers-Danlos (SED):

Estudando a fundo essas condições, a comunidade científica classifica a doença em 13 tipos clínicos distintos causados por alterações em 19 genes identificados até agora, que podem influenciar diretamente os colágenos fibrilares tipo I, III e V, influenciar o processamento enzimático para produção destes colágenos, ou modificar enzimas que têm papéis-chave na produção de glicosaminoglicanos - que são moléculas que contribuem para propriedades físicas na composição de todos os tecidos e órgãos.

Alguns subtipos desta síndrome demonstram manifestações fora do sistema músculo-esquelético, tais como fadiga crônica, problemas do assoalho pélvico, disfunções da bexiga e características disautonômicas

(que é o escopo de nosso trabalho). As características disautonômicas mais relatadas são: ritmo e frequência cardíaca instáveis, POTS, e disfunção gastrointestinal incluindo gastroparesia. Dentro destas síndromes também ocorrem alterações do sistema imunológico (incluindo síndrome de ativação de mastócitos). Reconhecer estas características é crucial para o manejo dos sintomas, pois são determinantes da qualidade de vida dos pacientes portadores destas condições.

A maior associação com síndromes disautonômicas ocorre na Síndrome de Ehlers-Danlos do tipo Hipermobilidade (SED-H), também conhecida como SED tipo 3, que é herdada de forma autossômica dominante, ou seja, cada filho de uma pessoa que tem esta síndrome possui 50% de chance de apresentar a doença. É uma doença hereditária do tecido conjuntivo que causa hipermobilidade articular, instabilidade articular, artralgia, mialgia, lesão de tecido moles e artrite. Esse é o subtipo de SED mais comum. A conexão entre POTS e SED não está ainda tão clara, mas a associação entre elas está bem documentada.

Transtorno do Espectro de Hipermobilidade (HSD)

Esse espectro de apresentação clínica (HSD) diz respeito a pessoas com sintomas relacionados à hipermobilidade mas não preenchem nem os critérios de SED-H - que geralmente inclui o envolvimento de pelo menos um outro sistema de acometimento além do sistema músculo esquelético - nem os critérios para outros distúrbios hereditários do tecido conjuntivo.

Geralmente esses pacientes apresentam envolvimento articular único ou generalizado. Na prática, essas pessoas apresentam preocupações semelhantes musculoesqueléticas, autonômicas e psicossomáticas às pessoas com SED-H.

A hipermobilidade articular é relativamente comum na população em geral, afetando 1 a cada 5 pessoas. O que deve ser feito é diferenciar o que é considerado hipermobilidade como característica física normal de uma característica anormal. Outros traços que devem ser levados em conta é que a hipermobilidade é maior na infância e na adolescência e vai diminuindo com a idade, além de ser mais frequente no sexo feminino e em pessoas com histórico de acometimento de outro membro na família.

Complicações da Hipermobilidade

É comum os indivíduos com hipermobilidade apresentarem dor musculoesquelética devido a lesões recorrentes de pele, músculos, tendões, articulações, e nervos. A lista de complicações ainda pode se estender para entorses articulares recorrentes, episódios de instabilidade articular, dificuldades de coordenação e equilíbrio, gerando mais dores agudas e crônicas.

Somados às complicações músculo-esqueléticas estão a fadiga crônica incapacitante e persistente, distúrbios de sono, transtornos de humor, neuropatias periféricas, dores de cabeça crônicas ou enxaquecas crônicas, síndrome do intestino irritável, distensão abdominal, distúrbios de motilidade intestinal

(especialmente constipação), sangramentos menstruais intensos e dolorosos, dor na bexiga (cistite intersticial), e finalmente, os distúrbios autonômicos cardiovasculares (intolerância ortostática, hipotensão ortostática ou POTS).

Interface entre POTS e SED-H

Relembramos que a POTS apresenta 5 subtipos, que incluem as formas (1) neuropática, (2) hipovolêmica, (3) hiperadrenérgica primária, (4) relacionada à hipermobilidade articular e (5) relacionada ao sistema imunológico. Este capítulo diz respeito principalmente ao subtipo "Relacionada à Hipermobilidade Articular", que afeta até 1% da população (em estudos nos EUA), com predominância em mulheres, chegando a uma proporção de 4 a 5 mulheres para 1 homem. Certos estudos de estatística indicam que cerca de 80% dos pacientes com SED-H têm POTS ou disautonomia, enquanto 18% dos pacientes com POTS atendem critérios para SED-H, portanto, nem todo mundo que têm SED-H têm POTS e vice-versa.

O diagnóstico de Hipermobilidade é baseado em critérios clínicos específicos, sendo o escore de Beighton Revisado (Beighton et al, 1973) uma ferramenta de auxílio diagnóstico mais popular para maiores de 5 anos de idade. Nela se mede a hipermobilidade articular em uma escala de 9 pontos, avaliando a junta dos dois dedos "mindinho", base de ambos os polegares, cotovelos, joelhos e coluna. São considerados uma indicação de hipermobilidade articular generalizada os seguintes pontos ≥ 6 para pré-

púberes e adolescentes, ≥ 5 para indivíduos na puberdade até 50 anos de idade, e ≥ 4 para maiores de 50 anos.

Uma outra ferramenta útil são os critérios de Hipermobilidade de 2017 (Malfait et al, 2017) que leva em consideração características da pele como a hiperextensibilidade; presença de estrias sem explicações nas costas, virilhas, coxas, mamas e abdome em adolescentes; pápulas piezogênicas nos pés (elevações amareladas que se formam geralmente nas faces lateral, posterior ou medial dos calcanhares); hérnias abdominais recorrentes; presença de cicatrizes atróficas; prolapso de assoalho pélvico, retal e/ou uterino; dentes apertados; palato alto ou estreito; aracnodactilia (dedos longos e finos); dilatação de raiz de aorta e alterações em ecocardiograma como prolapso de valva mitral

Juntando os critérios de hipermobilidade generalizada, foi proposto em 2017 os critérios internacionais de SED-H levando em conta 3 características: (1) critérios de Hipermobilidade de Beighton ou Malfait; (2) manifestações clínicas e sintomas relacionados, além de histórico familiar para tais sintomas e complicações musculoesqueléticas; (3) afastar outras causas de SED, e outros distúrbios de tecidos conjuntivos como Lúpus Eritematoso Sistêmico e Artrite reumatoide.

Avaliação Estruturada Médica:

Na suspeita de diagnósticos tão complexos outras avaliações podem ser conduzidas, no entanto, sempre afastando complicações relacionadas ao sobrediagnóstico. Aqui, quero deixar uma reflexão sobre a importância da Prevenção Quaternária na Saúde, ela é fundamental, pois visa evitar os danos causados pelo excesso de intervenções clínicas desnecessárias, como exames, tratamentos e procedimentos que podem ser mais prejudiciais do que benéficos. Focada em proteger o paciente de uma medicalização excessiva, essa abordagem promove uma prática clínica mais ética e cuidadosa, garantindo que as intervenções realizadas sejam realmente necessárias e baseadas em evidências científicas sólidas. Além disso, a prevenção quaternária contribui para um cuidado mais humanizado, respeitando a individualidade e os limites de cada paciente.

Voltando às outras avaliações que podem ser necessárias, é importante pensar sempre nos diagnósticos diferenciais de SED-H e HSD como a Síndrome de Marfan, Síndrome de Loeys-Dietz, Osteogênese Imperfeita e a outras formas de SED. É importante observar muito as características físicas dos indivíduos no exame físico, procurar por malformações esqueléticas, alterações de esclera ocular, hipertelorismo, fenda palatina, úvula bífida, entre outros sinais que acendem o alerta para outras síndromes genéticas específicas. Na investigação de SED-H é importante pesquisar, também, diagnósticos diferenciais

para cada sintomas, como por exemplo afastar causas de fadiga: doenças tireoidianas, doença celíaca, deficiência de ferro e outras hipovitaminoses.

Quanto à pesquisa genética, não há indicações formais para serem realizados esses testes em todos os pacientes com diagnóstico de SED-H. No Brasil, a realização de testes genéticos para a SED enfrenta desafios significativos, incluindo alto custo e limitada acessibilidade tanto no sistema público de saúde (SUS) quanto na rede privada. A disponibilidade desses testes é restrita, com poucos centros especializados oferecendo o serviço, e o processo de diagnóstico muitas vezes depende de consultas em centros urbanos ou de envio de amostras para laboratórios internacionais.

Tratamento:

Por fim, ressalto que a doença não possui cura definida, porém o tratamento se baseia no controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida para estes indivíduos. Está bem sedimentado que não apenas o apoio multidisciplinar (colaboração de especialistas em paralelo, cada um trazendo contribuições específicas de suas respectivas áreas), mas sim, um apoio transdisciplinar (vai além da colaboração entre especialistas e integrando conhecimentos de várias áreas para criar uma abordagem unificada) apresenta melhores resultados de qualidade de vida desses indivíduos.

É recomendado mudanças posturais graduais, para diminuir o risco de queda; realizar educação sobre o transtorno ao paciente e à sua família; realizar um plano de cuidados domiciliares individualizado, e intervenções com suporte de um terapeuta ocupacional; intervenções psicológicas para auxiliar no controle de dor crônica e auxiliar no manejo do entendimento sobre a doença e suas dificuldades do dia-a-dia; cuidados nutricionais para evitar baixo peso ou sobrepeso que possam desestabilizar articulações; treinamentos funcionais com educadores físicos treinados e reabilitação osteomuscular e de propriocepção com apoio de fisioterapeutas.

Embora a internet ofereça acesso rápido a informações de saúde, confiar exclusivamente em buscas online pode levar a diagnósticos incorretos e tratamentos inadequados. Consultar um especialista é essencial para obter um diagnóstico preciso e um plano de tratamento personalizado, além de garantir uma abordagem humanizada e confiável. Somente um profissional de saúde pode avaliar adequadamente os sintomas, levando em consideração todo o contexto individual do paciente, algo que a internet não consegue substituir.

Referências:

Malfait, F., Castori, M., Francomano, CA et al. The Ehlers-Danlos Syndromes. Nat Rev Dis Primers 6 , 64 (2020). https://doi.org/10.1038/s41572-020-0194-9. Acesso em: 23 jul 2024

Alan Hakim , BA, MBBChir, MA. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome. GeneReviews® [Internet], 2004 Oct 22 [Updated 2024 Feb 22]. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1279/. Acesso em: 20 ago 2024.
Ahmed Saeed Yahya, MBBS, MRCPsych,a, and Shakil Khawaja, MBBS, MRCPsych. Psychiatric Disorder in Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome and Ehlers-Danlos Syndrome-Hypermobility Type. Prim Care Companion CNS Disord. 2020;22(6):20nr02644. https://doi.org/10.4088/PCC.20nr02644. Acesso em 23 jul 2024
Kexin Xu ,Guozhuang Li ,Mestre Zhihong Wu ,Terry Jianguo Zhang e Nan Wu. Diagnosis and treatment of the Ehlers-Danlos syndromes in China: synopsis of the first guidelines. Orphanet Journal of Rare Diseases v19, 194 (2024). Disponível em: https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-024-03121-0. Acesso em 20 ago 2024.
Alan J. Hakim; Louise Tofts. Clinical manifestations and diagnosis of hypermobile Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder. UpToDate. last updated Jul 2024. Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-and-diagnosis-of-hypermobile-ehlers-danlos-syndrome-and-hypermobility-spectrum-disorder. Acesso em: 20 ago 2024.
Alan J. Hakim; Louise Tofts. Treatment and prognosis of hypermobile Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder. UpToDate. last updated: Mar 20, 2024.

Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/treatment-and-prognosis-of-hypermobile-ehlers-danlos-syndrome-and-hypermobility-spectrum-disorder. Acesso em: 20 ago 2024.
Gregory Reychler, Maya-Mafalda De BackeR, Elise Piraux, William Poncin, Gilles Caty. Physical therapy treatment of hypermobile Ehlers–Danlos syndrome: A systematic review. Am J Med Genet. 2021; v185A: p.2986–2994. DOI: 10.1002/ajmg.a.62393, 2021. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.62393. Acesso em: 20 ago 2024.

Pontos principais:

Sindrome de Ehlers-Danlos e sua Relação com POTS:

Associação de SED e POTS:

- POTS pode ser uma das apresentações clínicas da SED do tipo hipermobilidade

SED:

- Vários subtipos, causados por diversas alterações genéticas, porém com apresentações clínicas diferentes
- Manifestações: fadiga crônica, disfunções urinárias, POTS, disfunções do trato gastrointestinal, manifestações do sistema imunologico (incluindo sindrome de ativação de mastócitos) e a propria POTS.

Diagnóstico e Abordagem Cautelosa:

- Necessidade de avaliação cuidadosa para diagnosticar Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermobilidade (SED-H) e POTS.
- Evitar excessos em tratamentos e exames.

Atenção voltada à Prevenção Quaternária:

- Protege pacientes de intervenções desnecessárias.
-Foco em cuidados essenciais e respeitando a individualidade de cada pessoa.
- Condições Relacionadas e Diagnósticos Diferenciais

Condições que podem ser confundidas com SED-H:

- Síndrome de Marfan.
- Osteogênese Imperfeita.
- Outros diagnósticos associados a sintomas comuns, como cansaço extremo e dores no corpo.

Dificuldades no Diagnóstico no Brasil:

- Testes genéticos para confirmar diagnósticos são caros e pouco acessíveis.

Tratamento Amplo e Integrado. Mudanças no dia a dia:

- Atenção especial a cuidados com a postura.
- Realizar exercícios adaptados.
- Manter uma alimentação equilibrada.
- Apoio psicológico para lidar com a dor e desafios da rotina.
- Atuação Multidisciplinar

Importância da união de profissionais de diferentes áreas.

Objetivo: oferecer cuidado completo e melhorar a qualidade de vida.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento da Pricila.
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.
Doutora Renata.
Arquiteta Ana Luiza.

Capítulo 28 - Integrando Experiências: Uma Jornada Pessoal e Profissional na Compreensão das Disfunções Autonômicas e Condições Relacionadas

Sou **Rafael de Araújo Ramos**, marido devotado e pai de dois filhos. Desde cedo, fui profundamente influenciado pelo ambiente familiar, onde minha mãe, várias tias e primas são enfermeiras dedicadas. Esse exemplo de cuidado e compaixão me motivou a seguir uma carreira na saúde e moldou minha abordagem humanizada no atendimento aos pacientes. Além disso, meu pai é uma fonte constante de inspiração por sua sabedoria, e minha mãe, por seu amor incondicional.

Formei-me em medicina pela Universidade Federal da Bahia (UFBA), onde também completei minha residência em cardiologia no Hospital das Clínicas. Realizei minha residência em clínica médica no Hospital Geral Clériston Andrade (HGCA) em Feira de Santana. Posteriormente, concluí uma pós-graduação em saúde integrativa na PUC-RS. Com 16 anos de prática médica e 23 anos desde o início da minha formação acadêmica, acumulei ampla experiência no SAMU, bem como muitos anos de atuação em terapia intensiva, emergência e ambulatório. Sempre busco integrar o rigor científico com a empatia e o cuidado no tratamento dos meus pacientes.

Além da medicina, sou um ávido estudioso de áreas como inteligência artificial, biologia, genética médica, física, teologia, epistemologia e telemedicina. Esta diversidade de interesses me permite oferecer uma

visão mais ampla e integrada da saúde, enriquecendo tanto minha prática clínica quanto meu trabalho educacional.

Minha fé cristã é uma parte central da minha vida, guiando minhas ações com integridade e compaixão. Sou palestrante ativo em comunidades profissionais e religiosas, sempre buscando maneiras inovadoras de servir e contribuir para o bem-estar dos outros.

Meus registros profissionais incluem:

- CRM: 20343
- RQE em Cardiologia: 23533
- RQE em Clínica Médica: 23668

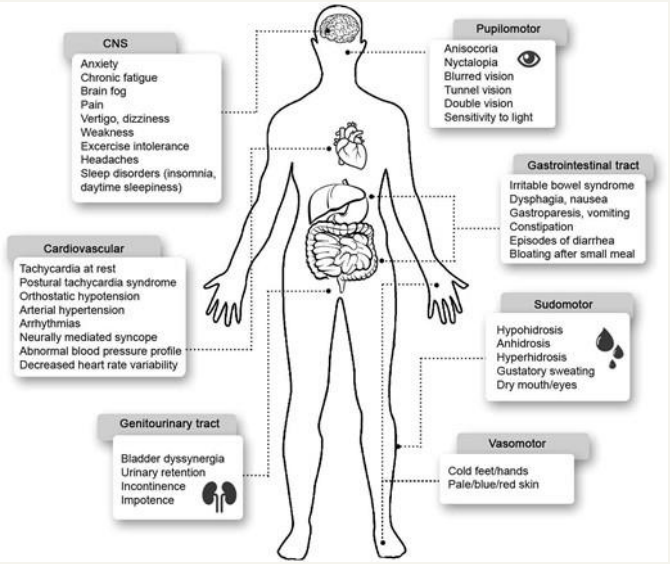
A disautonomia é um distúrbio complexo do sistema nervoso autônomo que pode se manifestar em diversas formas, incluindo a síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS) e a síndrome vasovagal. Estas condições, frequentemente subdiagnosticadas, podem coexistir com doenças crônicas como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica, criando um espectro de sintomas inter-relacionados que desafiam tanto pacientes quanto profissionais de saúde. Este artigo explora a motivação pessoal do autor, suas experiências durante a faculdade de medicina e os desafios no diagnóstico e manejo dessas condições.

Aborda-se a importância de uma abordagem diagnóstica detalhada e os mecanismos fisiopatológicos subjacentes. Além disso, discute-se a interconexão entre disfunção autonômica, inflamação e autoimunidade, destacando a necessidade de estratégias diagnósticas e terapêuticas eficazes.
Palavras-chave:
Disautonomia, Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS), Síndrome Vasovagal, Fibromialgia, Síndrome da Fadiga Crônica, Disfunção Autonômica, Inflamação, Autoimunidade, Cardiologia.

Introdução

A disautonomia é um distúrbio complexo do sistema nervoso autônomo que pode se manifestar de diversas formas, incluindo a síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS) e a síndrome vasovagal. Essas condições, frequentemente subdiagnosticadas, podem coexistir com outras doenças crônicas como a fibromialgia e a síndrome da fadiga crônica, criando um espectro de sintomas inter-relacionados que desafiam tanto os pacientes quanto os profissionais de saúde. Na cardiologia, compreender essas disfunções é crucial, pois elas afetam diretamente a regulação cardiovascular e a qualidade de vida dos pacientes.

Figura 1: Symptoms of autonomic dysfunction (Zalewski et al., 2018).



Motivação do Autor

Minha motivação para explorar e escrever sobre disautonomia, POTS e a síndrome vasovagal é profundamente pessoal. Desde jovem, experimentei em primeira mão os desafios e as frustrações dessas condições. Com 18 anos, enquanto me preparava para o vestibular de medicina, comecei a sofrer de transtorno de ansiedade generalizada e ataques de pânico severos. A busca por tratamento foi longa e difícil, envolvendo diagnósticos equivocados e tratamentos inadequados que agravaram meu estado. Foi somente

com a orientação do Dr. André Brasil (in memoriam), um grande médico psiquiatra e professor baiano, que pude começar a entender e manejar minha condição.

Experiência Pessoal

Os anos na faculdade de medicina foram marcados por crises de pânico quase diárias, exacerbadas pelo estresse acadêmico e pessoal. Simultaneamente, comecei a experimentar dores musculares e articulares intensas, que inicialmente não foram diagnosticadas corretamente. Com o tempo, essas dores foram identificadas como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica. Além disso, comecei a notar sintomas de POTS, como tonturas ao levantar, taquicardia em repouso e episódios de síndrome vasovagal.

Essas experiências pessoais não apenas impactaram minha vida diária, mas também moldaram minha abordagem como médico. Entender a dor crônica e a disfunção autonômica de maneira tão íntima me capacitou a desenvolver uma prática clínica empática e compreensiva. A vivência desses desafios permitiu que eu me conectasse mais profundamente com meus pacientes, muitos dos quais enfrentam condições similares.

Desafios e Aprendizados

Diagnosticar disautonomia, POTS e síndrome vasovagal é particularmente desafiador devido à sobreposição de sintomas com outras condições físicas

e emocionais. Sintomas como fadiga, tontura, palpitações e desmaios são comuns em várias patologias, tornando a diferenciação difícil. A falta de conhecimento e a subestimação dessas condições no ambiente clínico podem levar a diagnósticos errôneos ou atrasados, agravando o sofrimento dos pacientes.

Aprendi que uma abordagem diagnóstica detalhada, incluindo o teste de estande de 10 minutos, também conhecido como tilt-test ou teste de inclinação, é fundamental. Este teste consiste em medir a frequência cardíaca e a pressão arterial do paciente enquanto ele passa de uma posição deitada para uma posição em pé por 10 minutos. Um aumento na frequência cardíaca de mais de 30 batimentos por minuto (ou acima de 120 bpm) é sugestivo de POTS (Mar & Raj, 2020). No entanto, reconheço que muitos colegas ainda relutam em realizar esses testes devido ao tempo que consomem, preferindo encaminhar os pacientes para testes mais complexos e, às vezes, desnecessários. A combinação de um histórico clínico detalhado com uma avaliação cuidadosa dos sintomas é essencial para um diagnóstico preciso e um tratamento eficaz.

Adicionalmente, muitos pacientes que atendi apresentavam processos ansiosos que exacerbavam os sintomas autonômicos, criando um ciclo vicioso. Muitas vezes, era difícil discernir se a ansiedade provocava os sintomas ou se os sintomas pioravam a ansiedade, e frequentemente era um pouco de cada. Esse entendimento é crucial para o manejo clínico eficaz.

Disautonomia e POTS

A disautonomia, e em particular a POTS, é caracterizada por um aumento significativo da frequência cardíaca ao assumir a postura em pé, acompanhada por sintomas de intolerância ortostática, como tontura, fraqueza e desmaios. A patofisiologia da POTS envolve uma desregulação do sistema nervoso autônomo, frequentemente desencadeada por infecções, incluindo a Covid-19. Estima-se que até 50% dos pacientes com POTS tenham uma origem pós-infecciosa (Blitshteyn & Whitelaw, 2021). A experiência clínica com pacientes de Long Covid destacou a prevalência de disfunções autonômicas após infecções virais, sugerindo uma base inflamatória e autoimune para essas condições.

Estudos indicam que a POTS pode estar associada a doenças psicossomáticas, com uma alta prevalência de ansiedade e depressão entre os pacientes. Cerca de 30% a 50% dos pacientes com POTS relatam sintomas significativos de ansiedade e depressão, o que sugere uma interconexão entre os mecanismos autonômicos e psicológicos (Vernino et al., 2021).

Figura 2: Mecanismos fisiopatológicos da POTS - (Mar & Raj, 2020)

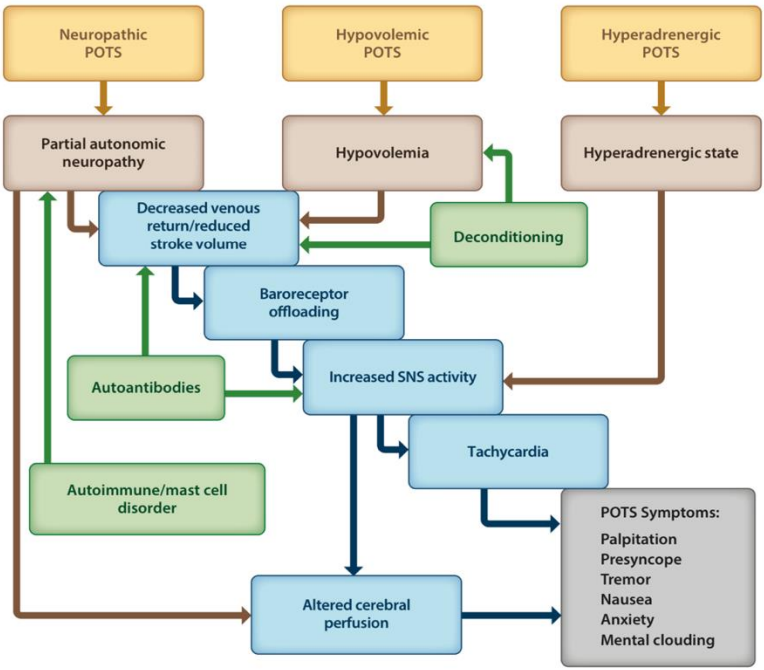


Figure 1

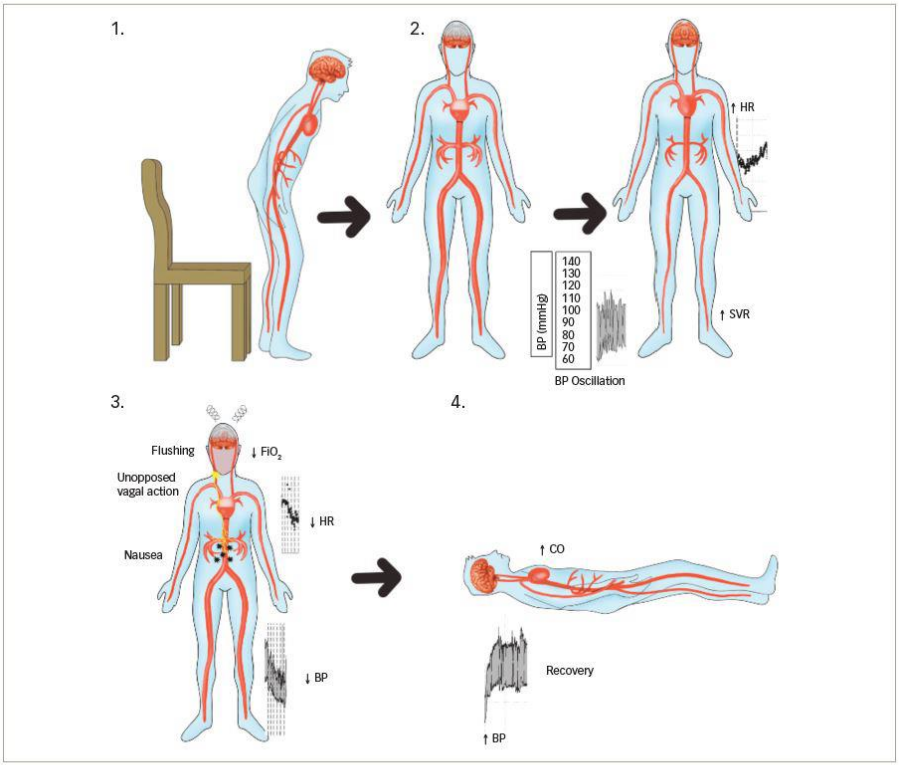
Pathophysiologic mechanisms of postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS). Three primary endophenotypes of POTS are listed at the top (*gold boxes*) with their respective pathophysiologic mechanisms below (*brown boxes*) leading to signs and symptoms of POTS (*gray box*). The pathophysiology of neuropathic and hypovolemic POTS converges with decreased venous return and reduced stroke volume (*topmost blue box*) before cascading down toward baroreceptor unloading, increased sympathetic nervous system (SNS) activity, tachycardia, and altered cerebral perfusion (*subsequent blue boxes*). The pathophysiology of hyperadrenergic POTS merges with the cascade at the increased SNS activity phase. Common comorbidities associated with POTS (deconditioning, autoimmune disorders, and autoantibodies; *green boxes*) are depicted entering the cascade at various entry points, all eventually leading to the POTS phenotype (*gray box*).

Síndrome Vasovagal

A síndrome vasovagal é marcada por episódios de desmaio em resposta a gatilhos emocionais ou físicos, ilustrando a reatividade do sistema nervoso autônomo. A importância de uma abordagem diagnóstica detalhada, incluindo testes de estande de 10 minutos, é fundamental para minimizar a necessidade de testes invasivos como a mesa basculante. Estima-se que até 20% da população geral possa experimentar síncope vasovagal em algum momento da vida (Brignole et al., 2020). A ansiedade e a depressão são fatores de risco significativos para a síncope vasovagal, e o manejo eficaz desses aspectos psicológicos pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes (Abuzainah et al., 2022).

Figura 3: Fisiopatologia da síncope vasovagal - (Dani et al., 2021)

Figure 1: Pathophysiology of vasovagal syncope



The four stages of VVS: 1. Venous pooling in the lower body on standing, resulting in decreased ventricular filling and compensatory vasoconstriction. 2. BP begins to fall but compensatory vascular resistance rises; oscillating BP may be seen. 3. Cardioinhibition and greater hypotension ensues, resulting in syncope. 4. Recovery, characterized by increased venous return to the heart, increased cardiac output and restoration of cerebral perfusion.
BP = blood pressure; CO = cardiac output; FIO_2 = fraction of inspired oxygen; HR = heart rate; SVR = systemic vascular resistance; VVS = vasovagal syncope.

Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crônica

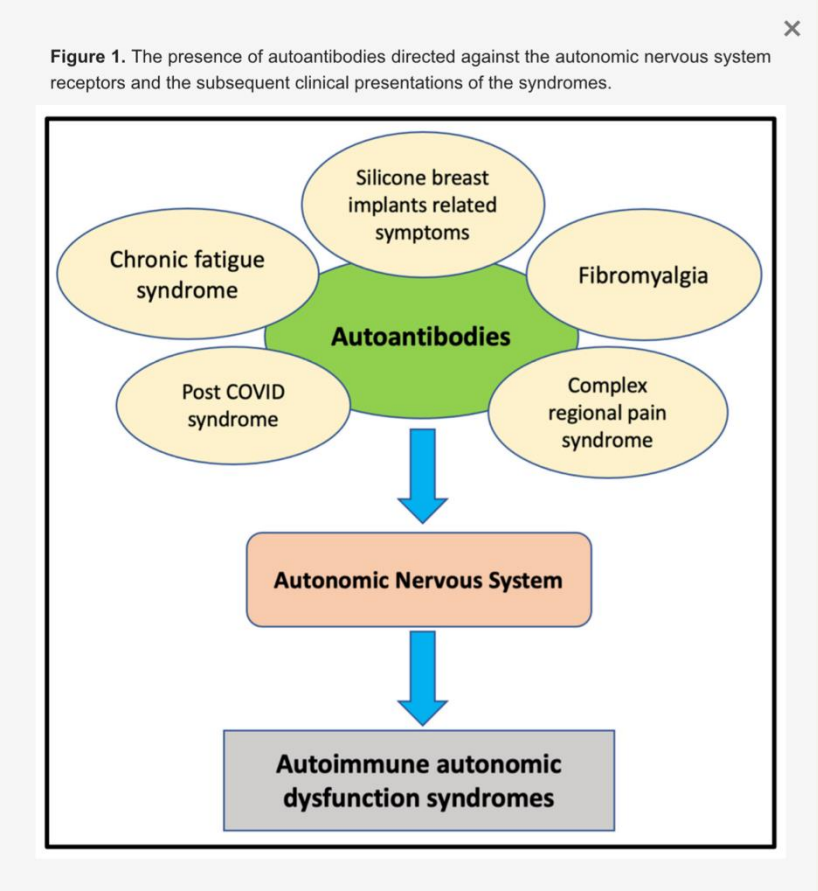
As conexões entre disautonomia, fibromialgia e fadiga crônica são complexas, com sobreposição significativa de sintomas como dor crônica, fadiga e

disfunção autonômica. Estudos sugerem que essas condições compartilham mecanismos subjacentes, incluindo disfunção mitocondrial, inflamação e possíveis componentes autoimunes. A fibromialgia é caracterizada por dor musculoesquelética generalizada, fadiga e problemas de sono, memória e humor. Acredita-se que a fibromialgia amplifica as sensações dolorosas ao afetar a forma como o cérebro processa os sinais de dor (Häuser et al., 2007). A síndrome da fadiga crônica, também conhecida como encefalomielite miálgica, é uma condição caracterizada por fadiga extrema que não pode ser explicada por uma condição médica subjacente. A fadiga piora com a atividade física ou mental, mas não melhora com o repouso (Newton et al., 2022).

Um estudo mostrou que pacientes com fibromialgia relataram experiências dissociativas maiores e sintomas de intolerância ortostática mais acentuados do que o grupo controle, sugerindo uma ligação entre a fibromialgia e a disfunção autonômica (Eccles et al., 2020).

A análise de disautonomias revelou sintomas comuns e a presença de anticorpos anti-GPCR em pacientes com síndrome de fadiga crônica, fibromialgia, síndrome de implantes mamários de silicone, síndrome pós-COVID e outras condições autoimunes, sugerindo um novo mecanismo patogênico nessas condições (Mahroum & Shoenfeld, 2022).

Figura 4: Presença de autoanticorpos dirigidos contra os receptores do sistema nervoso autônomo e subsequentes apresentações clínicas das síndromes - (Mahroum & Shoenfeld, 2022)



O impacto dessas disautonomias vai além dos sintomas físicos, influenciando profundamente a saúde mental dos pacientes. A presença de anticorpos

específicos, como os anti-GPCR, tem sido associada a uma variedade de condições autoimunes e disautonomias, reforçando a complexidade e a interconexão dessas doenças (Malkova & Shoenfeld, 2022).

Conclusão

As disautonomias, incluindo POTS, síndrome vasovagal, fibromialgia e síndrome da fadiga crônica, são condições debilitantes com patologias complexas que envolvem disfunção autonômica e desregulação imunológica. Compreender os mecanismos subjacentes e suas implicações clínicas é crucial para desenvolver estratégias diagnósticas e terapêuticas eficazes. A pesquisa contínua sobre os caminhos autonômicos e inflamatórios nas estratégicas diagnósticas e terapêuticas eficazes. A pesquisa contínua sobre os caminhos autonômicos e inflamatórios na FM e CFS proporcionará novas perspectivas e melhorará os desfechos dos pacientes.

Referências

1. Blitshteyn, S., & Whitelaw, S. (2021). Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) and other autonomic disorders after COVID-19 infection: a case series of 20 patients. *Journal of Clinical Autonomic Research*.

2. Vernino, S. et al. (2021). Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS): State of the science and clinical care from a 2019 National Institutes of Health

Expert Consensus Meeting - Part 1. *Autonomic Neuroscience*.

3. Abuzainah, B., Gutlapalli, S. D., Chaudhuri, D., Khan, K. I., Al Shouli, R., Allakky, A., Ferguson, A. A., Khan, A. I., & Hamid, P. (2022). Anxiety and Depression as Risk Factors for Vasovagal Syncope and Potential Treatment Targets: A Systematic Review. *Cureus*, 14(12), e32793.

4. Mahroum, N., & Shoenfeld, Y. (2022). Autoimmune Autonomic Dysfunction Syndromes: Potential Involvement and Pathophysiology Related to Complex Regional Pain Syndrome, Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, Silicone Breast Implant–Related Symptoms and Post-COVID Syndrome. *Pathophysiology*.

5. Eccles, J. A., Aslanyan, D., Harrison, N. A., Davies, K. A., & Critchley, H. D. (2020). Autonomic and Inflammatory Mechanisms of Pain and Fatigue in Fibromyalgia and ME/CFS: An Interventional Study. *Annals of the Rheumatic Diseases*.

6. Mar, P., & Raj, S. R. (2020). Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: Mechanisms and New Therapies. *Journal of the American College of Cardiology*, 76(8), 957-971.

7. Häuser, W. et al. (2007). Pathophysiology and Treatment of Fibromyalgia. *The Lancet*, 397(10283), 2094-2102.

8. Newton, J. L. et al. (2022). Autonomic Dysregulation in Chronic Fatigue Syndrome: A Review. *Clinical Autonomic Research*, 31(4), 509-518.

9. Peck, M. M., Maram, R., Mohamed, A., Ochoa Crespo, D., Kaur, G., Ashraf, I., & Malik, B. (2020). The

Influence of Pro-inflammatory Cytokines and Genetic Variants in the Development of Fibromyalgia: A Traditional Review. *Cureus*, 12.

10. Sharp, H., Themelis, K., Amato, M., Barritt, A., Davies, K., Harrison, N., Garfinkel, S., & Critchley, H. (2021). #3083 Fibromyalgia and myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): an interoceptive predictive coding model of pain and fatigue expression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 92, A3 - A4.

11. Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nature Reviews Rheumatology*, 16, 645-660.

12. Fineschi, S., Klar, J., Ayoola Gustafsson, K., Jonsson, K., Karlsson, B., & Dahl, N. (2022). Inflammation and Interferon Signatures in Peripheral B-Lymphocytes and Sera of Individuals With Fibromyalgia. *Frontiers in Immunology*, 13.

13. Dani, M., Panagopoulos, D., Dirksen, A., Taraborrelli, P., Torocastro, M., Sutton, R., & Lim, P. B. (2021). Vasovagal Syncope: A Review of Current and Future Strategies. *European Journal of Arrhythmia & Electrophysiology*, *7*(1), 40-47.

14. Zalewski, P., Klawe, J. J., Sikorski, S., Tafil-Klawe, M., & Newton, J. L. (2018). Clinical and Physiological Consequences of Dysautonomia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 14, 2181-2190

Pontos principais:

A disautonomia, um distúrbio do sistema nervoso autônomo, é uma condição multifacetada que inclui a POTS (Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática) e a Síndrome Vasovagal. Apesar de ser frequentemente ignorada, ela afeta diretamente a qualidade de vida e pode coexistir com doenças como fibromialgia e síndrome da fadiga crônica. Este capítulo combina ciência e experiência pessoal para explorar os desafios do diagnóstico, as causas subjacentes e as implicações emocionais dessas condições.

Com base na trajetória do autor, marcada por episódios de ansiedade, pânico e sintomas de POTS, são abordados os principais obstáculos no diagnóstico, como a sobreposição de sintomas com outras condições e a importância do Tilt-Test. Também são apresentados os mecanismos fisiopatológicos, como disfunções autonômicas, inflamação e autoimunidade, além do impacto psicológico, com alta prevalência de ansiedade e depressão entre os pacientes.

As disautonomias demandam estratégias clínicas integradas e investigação contínua para avançar no diagnóstico e tratamento. Este capítulo é um convite à empatia, à pesquisa e ao cuidado holístico, com foco em melhorar a vida de quem enfrenta esses desafios.

Palavras-chave: Disautonomia, POTS, Síndrome Vasovagal, Fibromialgia, Síndrome da Fadiga Crônica, Inflamação, Autoimunidade, Saúde Mental.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Nutricionista Sara.
Fisioterapeuta Veronica.
Doutora Jessica.
Doutora Suelen.

Capítulo 29 - DISAUTONOMIA E ABORDAGENS PATOLÓGICAS

Renata Dellalibera-Joviliano. Graduada em Biomedicina e Administração; desenvolvi minha formação na USP como Mestre e Doutora em Ciências (Área de Imunologia Básica e Aplicada); realizei Pós-Doutorados em Análises Clínicas, Bromatológicas e Toxicológicas pela FCFRP-USP e um segundo Pós-doutorado, na área de Cirurgia e Anatomia pelo HCFMRP/USP. Habilitada em Patologia Clínica, Especialista em Anatomia Patológica, MBA em Gestão Estratégia Empresarial venho desenvolvendo atividades na docência, pesquisa, gestão e programas de pós-graduação junto a Universidade do Estado de Minas Gerais e Universidade de Ribeirão Preto. Com uma carreira profissional de 25 anos, autora de 90 artigos científicos, 17 Livros e/ou Capítulos publicados em revistas/editoras nacionais e internacionais com indexações no SciELO, PubMed, Scopus, Latindex. Produção bibliográfica reflete cerca de 500 trabalhos apresentados em eventos científicos; orientações e/ou participações em bancas envolvendo mais de 200 alunos (Doutorado, Mestrado, Especialização, TCC, Iniciação Científica) além de ministrar cursos e palestras em eventos Nacionais e Internacionais.
Endereço para acessar este Currículo Lattes: http://lattes.cnpq.br/2840815150459820
Celular para Contato: (16) 997015371
e-mail: redellajov@gmail.com

O sistema nervoso autônomo (SNA) regula funções importantes em diversos sistemas orgânicos, como os sistemas cardiovascular, digestivo, genito-urinário e sudomotor. Suas disfunções podem determinar diversas manifestações clínicas, algumas das quais debilitantes e graves. Diversas patologias podem comprometer o SNA e determinar sintomas, aumentando o risco de síncope, quedas e maior mortalidade cardiovascular. Devido às diferentes manifestações clínicas e à pouca familiaridade dos profissionais, a *Disautonomia* que é muitas vezes subdiagnosticada, sendo reconhecida em fases mais avançadas, com sintomas debilitantes e incapacitantes e pior prognóstico.

Disautonomia, ou disfunção autonômica, é um grupo de distúrbios que surgem do mau funcionamento do sistema nervoso autônomo (SNA). Como mecanismos etiopatológicos, pode envolver falha ou ativação inadequada dos componentes simpáticos e parassimpáticos do SNA. Diferentes etiologias da disautonomia incluem distúrbios neurodegenerativos, como doença de Parkinson e insuficiência autonômica pura; doenças crônicas como diabetes e insuficiência renal; doenças genéticas (por exemplo, disautonomia familiar, síndrome de Ehlers-Danlos); envenenamento; infecções virais (por exemplo, AIDS); condições inflamatórias crônicas (por exemplo, esclerose múltipla); e doenças autoimunes a incluir ganglionopatia autoimune autonômica, doença de Sjögren e lúpus eritematoso sistêmico (Feigofsky et al., 2020; Goldstein, 2002).

A disautonomia abrange uma gama de condições clínicas com diferentes características e prognósticos. São classificadas em Síndromes Reflexas, Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), Síndrome de Fadiga Crônica, Hipotensão Ortostática Neurogênica (nOH) e Síndrome de Hipersensibilidade do Seio Carotídeo. As síndromes reflexas (vasovagais) não serão discutidas neste momento. As síndromes reflexas (vasovagais) são em sua maioria benignas e geralmente ocorrem em pacientes sem sistema nervoso autônomo (SNA) intrínseco ou doença cardíaca. Portanto, geralmente são estudados separadamente. Neuropatia Autonômica Cardiovascular (NAC) é o termo mais utilizado atualmente para definir disautonomia com comprometimento do sistema nervoso autônomo cardiovascular simpático e/ou parassimpático. Pode ser idiopática, como atrofia multissistêmica ou insuficiência autonômica pura, ou secundária a patologias sistêmicas como diabetes mellitus, doenças neurodegenerativas, doença de Parkinson, síndromes demenciais, insuficiência renal crônica, amiloidose e também, pode ocorrer em idosos. A presença de NAC implica maior gravidade e pior prognóstico em diversas situações clínicas. A detecção de Hipotensão Ortostática (OH) é um sinal tardio e significa maior gravidade no contexto da disautonomia, definida como Hipotensão Ortostática Neurogênica. Deve ser diferenciada da hipotensão por hipovolemia ou medicamentos, denominada hipotensão ortostática não neurogênica (Gibbos, 2019; Rocha et al., 2021).

As condições típicas de disautonomia são hipertensão essencial, hipotensão ortostática, POTS/ síndrome de taquicardia ortostática postural, IST/ taquicardia sinusal inadequada, síncope reflexa recorrente, fenótipo de pressão arterial baixa, dismotilidade e disúria. É importante ressaltar que o mau funcionamento do SNA pode coexistir com doenças primárias estruturais ou funcionais de órgãos e sistemas, como insuficiência cardíaca, doença cardíaca isquêmica, arritmias cardíacas, diabetes e doenças do trato respiratório e gastrointestinal (Fedorowski, 2019; Biaggoni et al., 2022).

Para realizar uma abordagem geral e conhecermos algumas implicações patológicas, faremos um recorte dos principais mecanismos fisiopatologicos associados à disautonomia relacionado em algumas doenças serão incluídas como disfunções cardiovasculares, diabetes mellitus, Síndrome da Fadiga Crônica e no distúrbio pós-COVID-19.

Neuropatia Autonômica Cardiovascular

Neuropatia Autonômica Cardiovascular é o termo mais utilizado atualmente para definir disautonomia com comprometimento do sistema nervoso autônomo cardiovascular simpático e/ou parassimpático. Pode ser idiopática, como atrofia multissistêmica ou insuficiência autonômica pura, ou secundária a patologias sistêmicas como diabetes mellitus, doenças neurodegenerativas, doença de Parkinson, síndromes demenciais,

insuficiência renal crônica, amiloidose e também pode ocorrer em idosos.

A presença de Neuropatia Autonômica Cardiovascular implica maior gravidade e pior prognóstico em diversas situações clínicas. A detecção de Hipotensão Ortostática é um sinal tardio e significa maior gravidade no contexto da disautonomia, definida como Hipotensão Ortostática Neurogênica. Deve ser diferenciada da hipotensão por hipovolemia ou medicamentos, denominada hipotensão ortostática não neurogênica. A Hipotensão Ortostática pode resultar de causas benignas, como hipovolemia aguda, crônica ou uso de vários medicamentos. Porém, esses medicamentos podem revelar apenas quadros subclínicos de disautonomia. Todos os medicamentos de pacientes com condições disautonômicas devem ser reavaliados (Bernardi et al., 2011).

Disautonomia no Diabetes Mellitus

A disautonomia é uma complicação da Diabetes mellitus (DM), sendo uma entidade subdiagnosticada e subvalorizada pelos próprios doentes. A disfunção autonómica nos doentes com diabetes pode ser clínica ou subclínica, apresentando uma gravidade variável e um impacto distinto na qualidade de vida destes doentes. A disautonomia pode manifestar-se em diversos sistemas, como o cardiovascular, sudomotor, gastrintestinal ou ocular.

Nos diabéticos, além da idade e do tempo de doença, outros fatores estão associados à maior incidência de

NAC, como mau controle glicêmico, hipertensão, dislipidemia e obesidade. Entre os pacientes diabéticos, 38–44% podem desenvolver disautonomia, com implicações prognósticas e maior mortalidade cardiovascular. Nos estágios iniciais do DM, a disfunção autonômica envolve o sistema parassimpático, depois o sistema simpático e, mais tarde, apresenta-se como hipotensão ortostática (Rocha et al., 2021).

A disautonomia pode manifestar-se em diversos sistemas como o cardiovascular, sudomotor, gastrintestinal ou ocular. A prevalência da disautonomia nos doentes com diabetes é variável e os estudos reportam valores entre os 7 e os 90%. Os sintomas surgem mais frequentemente em doentes com maior tempo de evolução de doença mas estudos demonstram que a disautonomia subclínica se encontra presente logo após o primeiro ano de diagnóstico na diabetes tipo 2 e após 2 anos na diabetes tipo 1 (Rocha et al., 2021).

A neuropatia autonômica está mais frequentemente associada ao DM avançado, seja tipo 1 ou tipo 2. A complicação crônica do diabetes pode ocorrer de várias formas e afeta os sistemas cardiovascular, gastrointestinal, endócrino e geniturinário. Uma das complicações graves frequentemente sub-reconhecidas é a neuropatia autonômica cardiovascular (CAN). O Subcomitê CAN do Painel de Consenso sobre Neuropatia Diabética de Toronto definiu CAN como "comprometimento do controle autonômico cardiovascular em pacientes com diabetes, estabelecido após exclusão de outras

causas". Esta NAC é a principal causa de morbidade cardiovascular e mortalidade geral, e o curso clínico varia com taquicardia em repouso, hipotensão ortostática, intolerância ao exercício e isquemia miocárdica silenciosa. A doença pode apresentar-se sem quaisquer sintomas, especialmente na fase inicial, e muitas vezes é diagnosticada numa fase avançada. A detecção precoce da CAN pode permitir a reversão da doença, indicando a importância da detecção precoce. A CAN também pode ocorrer na síndrome metabólica (SM) ou preceder o desenvolvimento de diabetes mellitus e SM (Spallone et al., 2011; Lee et al., 2020).

Disautonomia cardiorrespiratória no pós-COVID-19

Dados na literatura mostram que aproximadamente 1 em cada 10 convalescentes da COVID-19 relata problemas de saúde persistentes mais de 3 meses após a recuperação inicial, tornando-se uma porcentagem significativa de pacientes com COVID-19 apresentando sintomas debilitantes durante meses após a infecção aguda. A condição "pós-COVID-19" pode incluir uma grande variedade de sintomas de quase todos os domínios e órgãos e, para alguns pacientes, pode significar absentismo, licença médica prolongada, estadia em casa de família e atividades de vida diária limitadas. Nesses casos, os sintomas e sinais da condição pós-COVID-19 em adultos particularmente aqueles associados aos sistemas cardiovascular e respiratório, verifica-se a síndrome de taquicardia ortostática

postural ou distúrbios das vias aéreas, evidências de disfunção autonômica crônica como um potencial mecanismo subjacente. Tais fatores podem correlacionar-se às hipóteses mais plausíveis sobre os mecanismos celulares e moleculares por trás do amplo espectro de sintomas observados a incluir agressão viral e inflamação do SARS-CoV-2 persistentes, comprometimento dos sistemas de detecção de oxigênio e anticorpos circulantes direcionados aos componentes reguladores da pressão arterial (Fedorowski et al., 2023).

Várias formas de disautonomia cardiovascular devem ser consideradas em pacientes com suspeita de condição pós-COVID-19. Testes como teste ativo de pé ou mesa inclinada com testes de função autonômica, monitoramento de ECG Holter (principalmente para diagnosticar IST), monitoramento da pressão arterial (PA) de 24 horas para detecção de fenótipo de PA baixa e tendência hipotensiva e imagens cardíacas, como a ecocardiografia e a ressonância magnética com perfusão sob estresse são de grande valor na investigação diagnóstica (Carrillo-Esper, 2022).

Síndrome da Fadiga Crônica

A Síndrome da Fadiga Crônica é uma doença sistêmica crônica que afeta profundamente a qualidade de vida, acomete cerca de 2,5 milhões de indivíduos nos EUA, de todas as idades, e reduz drasticamente a capacidade produtiva dos pacientes. Considera-se uma doença sistêmica crônica que afeta

profundamente a qualidade de vida dos pacientes. Tem sido denominada fadiga crônica ou encefalomielite miálgica devido à documentação de alterações no sistema nervoso central e autônomo (Mueller et al., 2020).

É uma doença complexa que envolve desregulação do sistema nervoso central, do sistema imune, com disfunção do metabolismo da energia celular e do transporte iônico, além de anormalidades cardiovasculares. É caracterizada por fadiga após o exercício, persistente e recorrente, sem outra causa que explique a origem dos sintomas.

A neuroinflamação pode ter diferentes fatores deflagradores deste distúrbio patológico: infecção cerebral (herpes-vírus crônico), autoanticorpos, neurotoxinas ou estresse crônico, e ainda por processos inflamatórios extracerebrais, incluindo o intestino. Baixos níveis de neuroinflamação deflagram alterações comportamentais protetoras, como a redução da atividade, do apetite e aumento do sono (Mueller et al., 2020).

Também têm sido descritas anormalidades metabólicas, que resultam em comprometimento da geração de energia celular de diferentes origens: oxigênio, açúcar, lipídeos e aminoácidos, com altos níveis de estresse oxidativo e de ácido nítrico. Muitos metabólitos encontram-se em níveis inferiores ao normal. Esse quadro hipometabólico é observado em alguns animais em estado de hibernação e permite que animais sob ameaça desacelerem o processo

metabólico de consumo energético para preservar as funções vitais (Sapra et al., 2023).

Entre as anormalidades do sistema nervoso autônomo, observam-se alterações da frequência cardíaca e da pressão arterial durante a posição ortostática prolongada, que não são suficientes para fazer diagnóstico de POTS, ou de hipotensão ortostática, mas estão associadas com redução do fluxo cerebral e provocam sintomas (Timbol et al, 2019).

As doenças crônicas associadas com fadiga crônica, assim como a fadiga crônica isoladamente, tipicamente ocorre após um evento deflagrador: infecção viral, bacteriana ou fúngica, cirurgia, acidente automobilístico, gravidez, vacinação ou após um período prolongado de estresse físico ou mental. Recentemente, a infecção pelo novo coronavírus (COVID-19) tem demonstrado afetar várias áreas do sistema nervoso, sendo relatados casos suspeitos de fadiga crônica, causando preocupação pela possibilidade de aumento acentuado nessa entidade (Timbol et al., 2019; Seton et al., 2024).

A síndrome de ativação dos mastócitos pode causar sintomas de fadiga crônica ou POTS devido a liberação de histamina, mediador inflamatório capaz de provocar vasodilatação e broncoconstrição. Nesse caso, anti-histamínicos podem ser úteis; nas doenças do tecido conjuntivo, anti-inflamatórios, terapia imunomoduladora como a cloroquina ou imunoglobulina intravenosa e corticoides podem ser

utilizados para controle da dor articular e da fadiga (Rocha et al., 2021).

Os exames laboratoriais de rotina geralmente são normais nessas situações clínicas. O acometimento da regulação autonômica do sistema vascular é comumente encontrado, principalmente na resposta deficiente ao assumir a posição ortostática, resultando em alta associação com disautonomia. Exames de ressonância magnética funcional em pacientes com fadiga crônica demonstraram diferentes respostas aos estímulos visual e auditivo e aos testes de memória, assim como alterações de conectividade entre as regiões do cérebro. A tomografia com emissão de pósitrons demonstrou neuroinflamação generalizada e níveis elevados de lactato, que se correlacionam com os graus de fadiga. No líquido espinhal, há maior taxa de proteínas relacionadas com injúria e reparo muscular (Seton et al., 2024; Sapra et al., 2023).

Considerações Finais

O cenário frente a disautonomia refere-se a uma condição na qual a função autonômica alterada afeta adversamente a saúde. As condições em que a função autonômica está alterada podem variar desde episódios transitórios em indivíduos saudáveis a doenças neurovegetativas progressivas; de condições nas quais a função autonômica alterada tem um papel fisiopatológico primário a outras nas quais a função alterada piora um estado patológico independente; e de mecanismos claros a entidades controversas e

idiopáticas. Vários estudos ainda são necessários para que possamos aprofundar os conhecimentos etiopatogênicos associados a essa comorbidade.

Referências

Bernardi L, Spallone V, Stevens M, Hilsted J, Frontoni S, Pop-Busui R, et al. Methods of investigation for cardiac autonomic dysfunction in human research studies. Diabetes Metab Res Rev. 2011;27(7):654–64.

Biaggoni IBK, Fink G, Jordan J, Low PA, Paton JFR. Primer on the autonomic nervous system. 4th ed. Amsterdam, the Netherlands: Elsevier Academic Press; 2022.

Carrillo-Esper R. Post-COVID-19 syndrome. Síndrome pos-COVID-19. Gac Med Mex. 2022;158(3):115-117. doi:10.24875/GMM.M22000652

Fedorowski A, Olsén MF, Nikesjö F, et al. Cardiorespiratory dysautonomia in post-COVID-19 condition: Manifestations, mechanisms and management. J Intern Med. 2023;294(5):548-562. doi:10.1111/joim.13652

Fedorowski A. Postural orthostatic tachycardia syndrome: clinical presentation, aetiology and management. J Intern Med. 2019; 285(4): 352–66.

Feigofsky S, Fedorowski A. Defining cardiac dysautonomia – different types, overlap syndromes; case-based presentations. J Atr Fibrillation. 2020; 13(1): 2403.

Gibbons CH. Basics of autonomic nervous system function. Handb Clin Neurol. 2019;160:407-418. doi:10.1016/B978-0-444-64032-1.00027-8

Goldstein DS. Dysautonomias: clinical disorders of the autonomic nervous system. Ann Intern Med. 2002; 137(9): 753–63.
Lee DY, Lee MY, Cho JH, et al. Decreased Vagal Activity and Deviation in Sympathetic Activity Precedes Development of Diabetes. Diabetes Care. 2020;43(6):1336-1343. doi:10.2337/dc19-1384
Mueller C, Lin JC, Sheriff S, Maudsley AA, Younger JW. Evidence of widespread metabolite abnormalities in Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy. Brain Imaging Behav. 2020;14(2):562–72.
Rocha EA, Mehta N, Távora-Mehta MZP, Roncari CF, Cidrão AAL, Elias Neto J. Dysautonomia: A Forgotten Condition - Part 1. Disautonomia: Uma Condição Esquecida – Parte 1. Arq Bras Cardiol. 2021;116(4):814-835. doi:10.36660/abc.20200420
Sapra A, Bhandari P. Chronic Fatigue Syndrome. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; June 21, 2023.
Seton KA, Espejo-Oltra JA, Giménez-Orenga K, et al. Advancing Research and Treatment: An Overview of Clinical Trials in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Future Perspectives. J Clin Med. 2024;13(2):325. Published 2024 Jan 6. doi:10.3390/jcm13020325
Spallone V, Ziegler D, Freeman R, et al. Cardiovascular autonomic neuropathy in diabetes: clinical impact, assessment, diagnosis, and management. Diabetes

Metab Res Rev. 2011;27(7):639-653.
doi:10.1002/dmrr.1239
Timbol CR, Baraniuk JN. Chronic fatigue syndrome in the emergency department. Open Access Emerg Med. 2019;11:15-28. Published 2019 Jan 11.
doi:10.2147/OAEM.S176843

Pontos principais:

Este capítulo aborda a **Disautonomia e Abordagens Patológicas**, explorando as disfunções do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), que regula funções vitais, como cardiovascular, digestiva e genito-urinária. As disfunções no SNA podem levar a condições graves, muitas vezes subdiagnosticadas e diagnosticadas tardiamente, o que prejudica o prognóstico dos pacientes. A disautonomia inclui várias patologias, como doenças neurodegenerativas, diabetes, doenças genéticas (como a síndrome de Ehlers-Danlos), infecções virais e doenças autoimunes.

As síndromes relacionadas à disautonomia, como a Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS), Hipotensão Ortostática Neurogênica (nOH), e a Síndrome de Fadiga Crônica, possuem causas e tratamentos variados, com diferentes prognósticos. A Neuropatia Autonômica Cardiovascular (NAC), um tipo de disautonomia, é particularmente grave e está associada a condições como a diabetes mellitus, doenças neurodegenerativas e insuficiência renal. A detecção precoce da NAC pode melhorar o

prognóstico, pois a presença de hipotensão ortostática indica maior gravidade.

A **síndrome de ativação dos mastócitos** pode causar fadiga crônica e POTS devido à liberação de histamina, que provoca vasodilatação e broncoconstrição. O tratamento inclui anti-histamínicos, anti-inflamatórios, cloroquina, imunoglobulina intravenosa e corticoides para controlar dor articular e fadiga.

A **disautonomia no diabetes mellitus** é uma complicação comum e frequentemente subdiagnosticada. O mau controle glicêmico e outras condições associadas, como hipertensão e obesidade, aumentam o risco de complicações autonômicas. A neuropatia autonômica cardiovascular (CAN) no diabetes pode ser silenciosa, mas é a principal causa de morbidade cardiovascular e mortalidade. Sua detecção precoce é crucial para prevenir danos irreversíveis.

A **disautonomia cardiorrespiratória pós-COVID-19** também é destacada, com muitos pacientes experimentando sintomas persistentes, como a taquicardia ortostática postural. Esses sintomas estão relacionados ao dano causado pelo vírus e à inflamação persistente, afetando os sistemas cardiovascular e respiratório. Testes diagnósticos, como o teste de ortostatismo, monitoramento cardíaco e imagens, são essenciais para o diagnóstico e manejo adequado.

Por fim, a **Síndrome da Fadiga Crônica**, uma doença complexa que envolve disfunção do sistema nervoso central e do SNA, é discutida. A doença, caracterizada por fadiga persistente após esforço, está associada a neuroinflamação e anormalidades metabólicas. A síndrome afeta drasticamente a qualidade de vida dos pacientes, podendo ser desencadeada por infecções, autoanticorpos, estresse crônico e distúrbios no intestino.

O capítulo sublinha a importância do diagnóstico precoce e manejo adequado da disautonomia para prevenir complicações graves e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Rodrigo.
Terapeuta Roseli.
Doutor Matheus.
Doutora Angela.
Advogado Gabriel.
Depoimento Patrícia.
Vídeo da Tata (Tiktok) – indicações finais.

Capítulo 30 - DISAUTONOMIA E COMORBIDADES DE INTERESSE NA ODONTOLOGIA

João Paulo Colesanti Tanganeli, ítalo-brasileiro, Cirurgião Dentista, esportista e músico amador. Neto de lavradores italianos analfabetos, da Toscana, por parte paterna, e napolitanos festeiros e comilões por parte materna. Com eles, aprendi e transmiti meus valores- trate as outras pessoas com a mesma atenção e dedicação que gostaria de ser tratado.

Quanto à titulação: sou especialista e mestre em Dor Orofacial, doutor e pós doutor em Biofotônica (luzes aplicadas à saúde) Coordenador de especialização em DTM e Dor Orofacial em São Paulo, Coordenador de habilitação em laser em São Paulo e em Portugal. Atualmente, presido o grupo de trabalho Canabinoides na Odontologia, do Crosp. Nada disso seria possível se não fosse o apoio de minha família e minha equipe, cujo lema é #gentequegostadecuidardegente.
Meu lattes:
http://lattes.cnpq.br/0420833515952805

A Disautonomia é muito pouco estudada ou mesmo reconhecida na Odontologia. Entretanto, algumas especialidades, como a DTM e Dor Orofacial e a Cirurgia Bucomaxilofacial podem receber pacientes com estas características clínicas e devem estar atentos. Entretanto, todo Cirurgião Dentista deveria ter alguma informação sobre esta condição, uma vez que, via de regra, os pacientes são atendidos em diferentes posturas

na cadeira odontológica, sendo muitas vezes procedimentos demorados e que, ao retornarem à posição ortostática, podem sofrer mal-estar ou necessitar de manobras específicas.

Este conjunto de alterações do Sistema Nervoso Autônomo (SNA) pode ser dividido em:

- síndrome da taquicardia postural ortostática
- hipotensão ortostática neurogênica
- síndrome de hipersensibilidade do seio carotídeo

As síndromes reflexas ou vasovagais costuma ser estudadas em separado, por conta de seu caráter benigno, sem que haja necessariamente comprometimento do SNA. 1 Já na anamnese, o CD deve estar atento a condições como Diabetes Mellitus, amiloidose, doença de Chagas, Ehlers-Danlos e síndrome de fadiga crônica. Estas duas últimas são de especial interesse para o especialista em DTM e Dor Orofacial, por conta de sua comorbidade com determinados padrões de disfunção temporomandibular (DTM).

Síndrome da fadiga crônica x disautonomia

A síndrome de fadiga crônica é uma doença sistêmica, que pode impactar a vida pessoal, profissional e social de seus portadores. Caracterizada por fadiga persistente pós exercício, fadiga e incapacidade superior a 6 meses, sono não reparador e comprometimento cognitivo, cuja etiologia permanece não completamente explicada.

Os mecanismos mais prováveis apontam para uma neuroinflamação generalizada, com aumento

significativo dos níveis de lactato 2 , que pode ser deflagrada por infecção cerebral, respostas imunes inadequadas, níveis elevados de cortisol e inflamações intestinais crônicas.

Quanto às anormalidades relacionadas à disautonomia, alterações de frequência cardíaca e pressão arterial, associadas a um possível descompasso nas alterações posturais, pela diminuição da velocidade do fluxo sanguíneo cerebral. Durante o exercício, ocorre ainda redução do limiar aeróbico.

Síndrome de fadiga crônica x DTM

As disfunções ou desordens temporomandibulares são alterações que acometem as ATMs, os músculos da mastigação e estruturas associadas, estando dentre as dores musculoesqueléticas mais frequentes nos seres humanos. Os mecanismos de cronificação destas dores estão associados à sensibilização central, ocorrendo hiperalgesia. Provavelmente, esta cronificação é decorrente de alterações dos mecanismos de modulação da dor, em especial nas vias descendentes.

A comorbidade de outras doenças crônicas é frequente, sendo as mais comuns a migrânea, a síndrome do intestino irritável, a fibromialgia e a síndrome de fadiga crônica.

Em relação à possível comorbidade entre DTM e Disautonomia, poucos estudos foram publicados, mas o interesse é crescente. Em estudo realizado na Inglaterra em 2015 (cohort clinico), os autores avaliaram 36 pacientes portadores de síndrome de taquicardia postural ortostática, concluindo que DTM é comum

nestes pacientes e ocorre alto impacto em sua qualidade de vida.

Em relação à migrânea, síndrome de fadiga crônica e DTM, encontramos uma maior prevalência destas em indivíduos que apresentam quadros de dor miofascial.

Estudo inédito, publicado em 2020, realizado com a utilização de imagens de ressonância magnética funcional, propôs a existência de mecanismos neurofisiológicos comuns entre a disfunção do sistema nervoso autônomo, a síndrome de fadiga crônica e as desordens temporomandibulares. Em conclusão, os autores afirmam que a atividade cerebral relacionada à ativação do SNA, em pacientes portadores de síndrome de fadiga crônica e também DTM dolorosa, foi maior do que em pacientes que só apresentam SFC. Esta atividade foi identificada em regiões do cérebro associadas a funções autonômicas e dor. Estes achados sugerem que a disfunção autonômica pode estar relacionada à patofisiologia das duas condições, justificando a comorbidade.

Síndrome de Ehlers Danlos X Disautonomia

A Disautonomia está presente em pacientes portadores de Síndrome de Ehlers Danlos e desordens do espectro da hipermobilidade. Os sintomas incluem palpitação, tonturas, sincope e intolerância ortostática. A disautonomia cardiovascular pode resultar em síndrome de taquicardia postural. Alterações gastrointestinais e urinárias podem estar presentes e associadas a disfunção termorregulatória. Existe uma

forte associação entre disfunções cardiovasculares, com destaque para síndrome de taquicardia postural, e a síndrome de Ehlers- Danlos e desordens do espectro da hipermobilidade, sugerindo-se que cuidados clínicos devem abordar a comorbidade entre estas manifestações.

Em estudo clínico realizado em 2017, os autores afirmam que no perfil de alterações cardiovasculares em pacientes com Ehlers-Danlos e outras desordens do espectro da hipermobilidade, encontra-se uma maior sensibilidade aos barorreflexos como um marcador para a doença.

Síndrome de Ehlers- Danlos x DTM

Uma vez que na SED as desordens do tecido conjuntivo são decorrentes das alterações da produção do colágeno, e que as ATMs são compostas por estruturas fibrocartilaginosas, ligamentos, disco, tecidos retrodiscais, e que são formados primariamente por colágeno, podemos pressupor uma forte correlação. Encontramos nos bancos de dados revisão sistemática, demonstrando que DTMs são muito frequentes em pacientes portadores de SED, em especial os quadros com hipermobilidade.

Uma revisão narrativa publicada em 2024, confirma a alta prevalência dos diferentes tipos de DTM, nos diferentes subtipos de SED, mas com a observação de que pouco se conhece sobre o sucesso do tratamento.

Avaliação acerca do impacto psicológico sobre estes portadores também deve ser considerada.

A alta prevalência de problemas nas ATMs e dor crônica, em pacientes com SED clássica ou com hipermobilidade, associada à falta de informação, pode gerar altos níveis de stress.

Mecanismos autonômicos e desordens temporomandibulares

Recentes estudos têm enfatizado um provável papel de disfunções autonômicas na patofisiologia das disfunções temporomandibulares. A severidade de sintomas, em especial em condições crônicas, pode estar relacionada a alterações no tônus autonômico.

Segundo Cairns BE, portadores de DTM relatam uma incidência aumentada de hipotensão ortostática. Como acontece em outras doenças musculoesqueléticas crônicas, o aumento do tônus simpático pode reduzir a sensibilidade barorreflexa. Assim, a disautonomia pode não ser fator causal para DTM, mas sim consequência desta.

Em relação aos aspectos biopsicossociais das DTMs e a função autonômica, podemos observar que as variáveis sexo, idade, depressão e dor, foram significativamente associadas com disfunção autonômica. Intolerância ortostática e disfunções da bexiga, foram observadas em mulheres e homens, respectivamente, mais prevalentes em adultos jovens. Além disso, alterações gastrointestinais foram associadas com maiores scores de depressão. 15

A correlação de taquicardia postural ortostática e DTM também já foi demonstrada. Sugere-se que, uma vez que a incidência de DTM em pacientes com quadro

de TPO é alta, os profissionais precisam estar atentos, pois o impacto na qualidade de vida destes pacientes pode ser alto.

Conclusão

A Disautonomia não pode ser negligenciada, pois apresenta várias possíveis correlações e comorbidades com quadros orofaciais, em especial com as desordens temporomandibulares.

Assim, os Cirurgiões Dentistas devem estar informados e atualizados sobre esta provável correlação, para que além dos tratamentos consagrados para estas desordens, possam também encaminhar estes pacientes para os cuidados médicos e demais profissões de saúde, beneficiando estes pacientes de maneira integral.

Referências:

1- Rocha EA et al. Disautonomia: uma condição esquecida (parte 1). Arq. Bras. Cardiol.
116 (4) https://doi.org/10.36660/abc.20200420
2- Mueller C, Lin JC, Sheriff S, Maudsley AA, Younger JW. Evidence of widespread metabolite abnormalities in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: assessment with whole-brain magnetic resonance spectroscopy. Brain Imaging Behav. 2020;14(2):562–72.
3- Stevens S, Snell C, Stevens J, Keller B, VanNess JM. cardiopulmonary exercise test methodology for assessing exertion intolerance in myalgic encephalomyelitis/chronic
fatigue syndrome. Front Pediatr. 2018 Sep 4;6:242.

4- Robinson LJ, Durham J, Newton JL. A systematic review of the comorbidity between chronic mandibular disorders and chronic fatigue syndrome. J Oral Rehabil. 2016 Apr;43(4):306-16. doi: 10.1111/joor.12367
5- Durham J et al. Painful temporomandibular disorders are common in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome and impact significantly upon quality of life. J Oral Facial Pain Headache 2015 Spring;29(2):152-7.doi: 10.11607/ofph.1396
6- Dahan H et al. Self-reported migraine and chronic fatigue syndrome are more prevalent in people with myofascial vs nonmyofascial temporomandibular disorders. J Oral Facial Pain Headache 2016 Winter;30(1):7-13.doi: 10.11607/ofph.1550
7- Vuong QC et al. Brain responses in CFS and TMD to autonomic challenges: an exploratory fMRI study. JDR Clin Trans Res 2020 Jul;5(3):224-232.doi: 10.1177/2380084419872135
8- Mathias CJ et al. Dysautonomia in Ehlers Danlos Syndromes and hypermobility spectrum disorders- with a focus on the postural tachycardia syndrome. Am J Med Genet C Semin Med Genet 2021 Dec;187(4):510-519. doi: 10.1002/ajmg.c.31951
9- Roma M et al. Postural tachycardia syndrome and other forms os orthostatic intolerance in Ehlers-Danlos Syndrome. Auton Neurosci 2018 Dec:215:89-96. doi:10.1016/j.autneu.2018.02.006
10- Celletti C et al. Orthostatic intolerance and postural orthostatic tachycardia syndrome in joint hypermobility syndrome/Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type:

neurovegetative dysregulation or autonomic failure? Biomed Res Int2017:2017:9161865.doi: 10.1155/2017/9161865
11- Cancino J et al. Temporomandibular manifestations in patients with Ehlers-Danlos Syndrome: a systematic review. Rev Cient Odontol (Lima)2023 Sep 26;11(3):e164.doi: 10.21142/2523-2754-1103-2023-164
12- Oelerich O et al. Temporomandibular disorders among Ehlers-Danlos syndromes: a narrative review. J Int Med Res2024 Apr;52(4):3000605241242582.doi: 10.1177/03000605241242582
13- Willich L et al. Prevalence and quality of temporomandibular disorders, chronic pain and phycological distress in patients with classical and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: an exploratory study. Orphanet J Rare Dis 2023 Sep 19;18(1):294.doi: 10.1186/s13023-023-02877-1
14- Caiens BE. The contribution of autonomic mechanisms to pain in temporomandibular disorders: a narrative review. J Oral Rehabil. 2022 Nov;49(11):1115-1126.doi: 10.1111/joor.13370
15- Jeong KH, Kim ME, Kim HK. Temporomandibular disorders and autonomic dysfunction: exploring the possible link between the two using a questionary survey. Cranio. 2023 Sep;41(5):467-477.doi: 10.1080/08869634.2021.1872313

Pontos principais:
Disautonomia e Comorbidades de Interesse na Odontologia

A disautonomia é um distúrbio do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), que regula funções corporais involuntárias, como pressão arterial e frequência cardíaca. Essa condição é de importância crescente na Odontologia, especialmente nas áreas de **DTM (Disfunção Temporomandibular)**, **Dor Orofacial** e **Cirurgia Bucomaxilofacial**, uma vez que os pacientes com disautonomia enfrentam desafios relacionados à mudança de posição, como ao retornar à posição ortostática.

A Disautonomia pode afetar a pressão arterial e a frequência cardíaca, podendo provocar desmaios ou mal-estar durante o atendimento odontológico. O Cirurgião Dentista deve estar preparado para lidar com essas reações no paciente.

Comorbidades Associadas
Pacientes com disautonomia frequentemente apresentam comorbidades, como **Diabetes Mellitus**, **Amiloidose**, **Doença de Chagas**, **Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)** e **Síndrome de Fadiga Crônica (SFC)**, que afetam o SNA. Essas condições podem interferir diretamente no tratamento odontológico, como no caso de **SED**, que está relacionada a DTM, exigindo cuidados especiais. Além disso, a SFC, caracterizada por fadiga e disfunções cognitivas, pode resultar em instabilidade postural e desmaios durante o atendimento.

Síndrome de Ehlers-Danlos e Disautonomia
A **Síndrome de Ehlers-Danlos**, que compromete a produção de colágeno, está associada à disautonomia

e pode provocar sintomas como tontura, palpitações e intolerância ortostática. A instabilidade postural e os distúrbios cardiovasculares fazem com que esses pacientes exijam maior atenção na hora do atendimento odontológico.

Disautonomia e DTM

Estudos mostram uma forte associação entre **disautonomia** e **DTM**, com pacientes com TPO frequentemente apresentando sinais de DTM. A disfunção do SNA pode contribuir para o aumento do tônus simpático e para a diminuição da resposta barorreflexa, resultando em um impacto negativo na articulação temporomandibular e nos músculos da face e mandíbula.

Conclusão

A disautonomia, associada a diversas comorbidades, representa um desafio crescente na Odontologia. É fundamental que o Cirurgião Dentista reconheça as condições associadas à disautonomia, como DTM e outras síndromes, para oferecer um tratamento mais seguro e eficiente aos pacientes. O diagnóstico precoce e o manejo adequado dessas condições são essenciais para um atendimento odontológico eficaz e confortável.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Fisioterapeuta Veronica – Itália.
Doutor Victor (Ehlers Danlos).
Doutor Rafael.
Doutora Suelen.

Capítulo 31 – Mononucleose e Disautonomia

Eduardo Marra. Sou brasileiro, vocacionado à medicina desde a infância por uma influência paterna e familiar. Pai médico otorrinolaringologista, vários tios médicos e muitos primos em Goiânia. Formado na PUC-SP Faculdade de medicina de Sorocaba-Sp em 2007, onde também realizei minha especialização em infectologia, tendo como mestres grandes nomes da infectologia brasileira, maioria formados no Instituto Emílio Ribas -SP. Fiz estágios no instituo Adolf Lutz na área de diagnostico de malária e outras doenças tropicais, Instituto Lauro de Souza Lima de Bauru-SP na área de hanseníase e na UTI (Unidade de Terapia Intensiva) do Instituto Emílio Ribas de São Paulo. Trabalhei no Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia (HDT) e diversos outros hospitais privados no Brasil. Pude também colaborar no atendimento ambulatorial em infectologia em diversas regiões do Brasil , desde Curitiba -PR , Goiânia-GO e Ribeirão Preto-SP onde atualmente moro com minha esposa Márcia Marra e meu filho Victor Marra.

Como docente, a vocação veio da minha avó Adélia Freua e da minha mãe Leila Marra, duas excelentes professores. Fui professor do curso de Medicina da Faculdade de Medicina de Anápolis-GO no ano de 2012 e também da faculdade de Medicina da Estácio em Ribeirão Preto-SP de 2020 a 2023.

Em 2012 recebi do meu pai um livro de um autor médico americano sobre o papel da suplementação, dos antioxidantes e da medicina nutricional-metabólica

na prevenção de diversas doenças inclusive as infecções e também sua vital importância na construção de uma vida longeva e saudável. Posso dizer que esse livro mudou e ampliou minha visão sobre a medicina. Embasado nos conceitos desse livro e de novos paradigmas no cuidado com os pacientes, consegui durante a pandemia ajudar muitos pacientes no tratamento da covid 19 e também na remissão dos sintomas de pós-Covid, ou síndrome do Covid Longo. Sou amante da fisiologia humana, algo extraordinário, e que revela a criação de Deus para aqueles que Nele acreditam. Estudo fisiologia semanalmente e costumo dizer que essa é a diferença entre os bons e maus profissionais de saúde: o conhecimento da fisiologia humana.

Esse novo mundo que se me abriu na medicina geraram resultados bem melhores e realizadores ao cuidar dos meus pacientes através dessa abordagem nutricional e metabólica e reascendeu a paixão novamente pela medicina, mas agora uma medicina mais pura e que consegue resultados bem mais sólidos e concretos na vida dos pacientes. Atualmente curso uma Pós-Graduação em Medicina Funcional e Integrativa pela Academia Brasileira de Medicina Funcional e Integrativa. Tenho o prazer de ser coautor deste livro junto com a colega e psicóloga Adriana de Araújo.

Introdução

1. **Importância de abordar esse tema**.

Escrever sobre mononucleose (doença do beijo) para mim é muito prazeroso por se tratar de uma doença infecciosa altamente prevalente, muito subdiagnosticada na prática clinica pelos colegas médicos e também não raramente mal conduzida pelos colegas no tocante a prevenção de suas complicações secundárias. Na medicina entende-se por complicações secundárias: uma nova condição clinica ou patológica (de adoecimento) decorrente daquela condição anterior. Nesse sentido, apesar de rara, a disautonomia surge como uma complicação neurológica secundária da mononucleose. Espalhar ao máximo o conhecimento e experiência que adquirimos nos anos de estudos e de prática de clínica para o maior número de pessoas possíveis, faz com que a missão de escrever esse capítulo algo muito gratificante pessoalmente falando, pois sei que essa leitura irá gerar impactos diretos na promoção da sua saúde e na sua qualidade de vida.

Definição de Mononucleose

A mononucleose é uma infecção causada pelo vírus Epstein-Barr, que cursa com febre, dor de garganta, linfonodopatia. A linfonodopatia é o aumento do tamanho dos gânglios do pescoço principalmente, mas também eventualmente em outras regiões do corpo como as axilas e região inguinal. Outros sintomas gerais, ou seja, que também são encontrados em outras doenças infecciosas, podem surgir tais como: cansaço,

fadiga, mal-estar, dor no corpo, dor de cabeça, etc. A transmissão ocorre através das secreções orais, saliva e muito presente na adolescência e pacientes jovens através do beijo.
Se a mononucleose for corretamente diagnosticada e conduzida pelo médico cuidador do paciente, a chance de complicações futuras decorrentes pode diminuir. Lembrando que 90 % dos casos suspeitos de mononucleose serão atendidos pelo médico clínico geral em um Pronto Atendimento, pois o paciente geralmente o paciente não consegue vaga rápida em um consultório de um infectologista. Além disso, vários fatores impedem o correto diagnóstico e condução dessa doença pelo médico clínico geral. Segue abaixo a lista com 4 obstáculos enfrentados pelo paciente quando tem sintomas suspeitos e depois vou listar as 4 atitudes para driblar esses 4 obstáculos que você leitor pode tomar para evitar uma má condução clinica se você, algum amigo ou parente estiver com suspeita de mononucleose.

1. Várias outras doenças infecciosas cursam com sintomas muito parecidos com a mononucleose, tais como a infecção pelo citomegalovírus, toxoplasmose, a faringite, aquela infecção de garganta que toda criança já teve, e até mesmo a infecção recente pelo vírus HIV. Isso torna o trabalho do médico assistente um pouco mais difícil.

2. Má vontade, ou excesso de pacientes para atender. Infelizmente o cansaço dos colegas médicos

após um plantão exaustivo com muitos antendimentos, ou atém mesmo a má vontade faz com que casos suspeitos possam ser mal conduzidos. Nem todos os médicos se debruçam no objetivo de determinar se a dor de garganta, febre e caroços no pescoço do paciente é proveniente de uma infecção causada por uma bactéria ou pelo vírus Epstein BAAR. Não avaliam a lesão na garganta com cuidado, e não pedem um hemograma simples, ou enzimas do fígado, os quais poderiam muito ajudar no diagnóstico. 50 % dos pacientes com mononucleose tem as enzimas tgo e tgp aumentadas, e tal alteração é uma boa pista de que o Epstein BARR está na jogada. A placa ou lesão da garganta nas duas condições são diferentes. Um bom exame clínico da orofaringe do paciente pode ser chave para a diferenciação. Em vez disso, já prescrevem o antibiótico e tratam todos como se a causa fosse uma infecção bacteriana na garganta. E sabe qual é o pior? O paciente usa o antibiótico, depois de um tempo melhora pois iria melhorar de qualquer forma, já que a mononucleose é uma doença auto limitada, ou seja, ela regride espontaneamente após alguns dias ou semanas. Neste caso nunca saberão que tiveram mononucleose. No final o paciente acha que teve infecção de garganta bacteriana mesmo. Mal sabe ele que usou antibiótico por vários dias sem necessidade.

3. No tópico superior eu falei sobre os exames gerais, e avaliação clínica que podem ser feitos em

qualquer Pronto Atendimento do SUS ou privado do país e que podem ajudar muito na diferenciação entre mononucleose e outras infecções que cursam com sintomas semelhantes. Porém existem ainda outros exames chamados testes sorológicos, uma dosagem no sangue de anticorpos específicos contra a mononucleose, chamados exames confirmatórios, os quais quando positivos confirmam a infecção pelo Epstein BARR. Infelizmente, estes exames não estão disponíveis em todos os prontos atendimentos, mas somente nos de hospitais mais bem aparelhados e modernos.

4. Uma das complicações da mononucleose é o aumento do baço e o risco de ruptura deste órgão. O usg de abdomem para checar se tem aumento do baço nos casos suspeitos ou confirmados é muito importante, mas nem todos os hospitais tem usg disponível 24 hs e nem todos médicos se lembram de solicitar o usg quando se deparam com casos suspeitos.

Agora listo abaixo as 4 atitudes que os pacientes podem tomar para evitar os 4 erros acima descritos:

1. Certifique-se de que foi feita investigação das outras doenças que cursam com sintomas semelhantes aos da mononucleose. Caso não tenha sido feita, mude de médico.
2. Se o atendimento ocorrer em um Pronto Atendimento, porém não realizado um exame clinico

bem feito, não solicitado pelo menos um simples hemograma, a orientação é mesma do item anterior: mude de médico e ou de hospital.

3. Se no atendimento, não for solicitado um exame confirmatório sorológico para mononucleose, converse com o médico a respeito. Muitas vezes não é má vontade do profissional, mas pode ser que não tenha o exame disponível para ser realizado ali no pronto atendimento. O médico pode te dar um pedido e você realizar em um laboratório no mesmo dia ou no dia seguinte.

4. Sempre quando tiver suspeita de mononucleose, converse com seu médico sobre o baço, e peça para ele solicitar um usg de abdomem. Neste caso se o baço estiver aumentado é importante a avaliação de um cirurgião geral ou do aparelho digestivo.

Até aqui falamos sobre o que podemos fazer para ter uma boa evolução clínica durante o curso da infecção, na fase aguda da doença, mas a partir de agora abordaremos o que poderia ser feito após a infecção para evitarmos a surgimento de complicações futuras relacionadas à monocleose.

Porém antes vamos falar um pouco da fisiopatologia das alterações neurológicas decorrentes da infecção pelo Epstein BARR, ou seja, os mecanismos moleculares e bioquímicos que ocorrem dentro do nosso organismo os quais podem levar as complicações neurológicas futuras. Esse entendimento é importante para relacionarmos os dois eventos e também sabermos

como intervir para evitar o surgimento ou progressão dessas complicações.

Infecção , Inflamação e Imunidade

Cada vez mais a medicina consegue associar uma relação direta ou indireta entre as infecções virais e as desordens autoimunes e inflamatórias. A Covid 19 provou ser uma doença inflamatória muito mais do que uma doença infecciosa em si.

A relação direta entre o sistema inflamatório e sistema imunológico é conhecida há muito tempo. Como resposta ao processo infeccioso, o sistema imunológico na tentativa de conter a infecção ativa a produção das chamadas citocinas pro-inflamatórias as quais desempenham um papel chave nessa relação entre a imunidade do paciente e vírus, bactéria ou patógeno que o invadiu. Porém em alguns casos essa ativação inflamatória ocorre de forma exacerbada e algo que deveria beneficiar o paciente começa a prejudicá-lo. Os quadros graves de dengue são gerados por uma inflamação exacerbada, a tempestade inflamatória na covid 19 é responsável pelos quadros graves pulmonares. Nesses casos o papel de citocinas pro inflamatórias ditas "citocinas do mal" tais como Interleucina 06 (IL 06) e Fator de Necrose Tumoral Alfa (TNF alfa) já estão bem estabelecidos. Aqui falamos de quadros graves durante fase aguda, ou seja, de 5 a 14 dias após o início da infecção.

Porém, muitos pacientes que tiveram covid leve, sem sintomas intensos na fase aguda ou mesmo uma

dengue não grave, podem manifestar sintomas após a fase aguda devido a um processo de inflamação que persiste após a resolução dessa fase. Chamamos isso de LGI, Low Grade Inflammation, em inglês, ou seja, inflamação crônica subclínica, isto é, um processo inflamatório de baixo grau e permanente, sem sintomas graves que possam levar a morte como na fase aguda, mas contínuos, de baixo grau, porém suficientes para determinar outros processos de adoecimento crônicos, como síndrome pós Covid, síndrome pos dengue, disautonomia pós mononucleose infecciosa, artrite pos Chikungunya. Identificamos em boa parte dos casos, aquelas mesmas citocinas pro-inflamatórias responsáveis pelos danos da fase aguda, como agentes também responsáveis pelos sintomas e síndromes que surgem após essas fases mais precoces. Acredito que as ativações imunológica e inflamatória exacerbada desencadeada pelo EBV (Epstein-BARR Virus) seja responsáveis pelas síndromes crônicas causadas pós infecção por mononucleose, assim como acontecem nas infecções causadas pelos outros vírus já citados aqui.

Existem sintomas comuns em todas essas síndromes pós infecciosas, dentre eles cansaço e fadiga crônica, dores pelo corpo persistentes, piora da qualidade do sono e outros. Porém existem também sintomas específicos de cada uma, como POTS na Mononucleose.

Mononucleose e Doenças Autoimunes

A infecção pelo EBV também tem sido associada a ativação de processos autoimunes, como se fosse um gatilho, um start de doenças autoimunes como Esclerose Múltipla, Lúpus Eritematoso Sistêmico, Esclerose Sistêmica e outras. Como se daria isso? O vírus entra no organismo, o sistema imunológico exercendo seu papel protetor reconhece a invasão, e mira todo seu exército para tentar eliminar o agressor e intruso. Ele recruta a produção de anticorpos e também todas suas células de defesa. Porém esse recrutamento em alguns casos é maior do que o necessário, vai além do que se precisa e ocorre uma hiper ativação imune. É como se o organismo fabricasse uma "bomba nuclear" para vencer uma guerra em que se precisaria de no máximo um exército de soldados bem preparado com canhões. Resolve-se o processo infeccioso, porém o sistema imunológico continua hiper estimulado, pois ele precisa agora usar aquela "bomba nuclear que ele fabricou". Inicia-se, então, a produção de anticorpos contra o próprio organismo daquele paciente, pois não tem mais vírus EBV para ser eliminado, pois ele já foi eliminado pelo "exército e canhões". Esses autoanticorpos produzidos começam a agredir os próprios órgãos do paciente gerando as doenças autoimunes.

No caso da esclerose múltipla essa autoagressão ocorre contra os próprio Sistema Nervoso, no Lúpus a agressão pode ser articular e também contra vários outros órgãos.

As doenças autoimunes tem sido bem tratadas através do uso de medicações que mudam o curso da doença, ou seja, medicações que conseguem fazê-las entrar em remissão. São os chamados imunobiológicos. Adivinha quais os mecanismos de ação dessas medicações? Elas atuam inibindo a ação daquelas citocinas inflamatórias do mal que citei acima, inibindo a ação da IL 06 e TNF alfa. Essas medicações tem melhorado muito a qualidade de vida e sobrevida desses pacientes. É notório o avanço nesse sentido. Graças a esse avanço muitos pacientes tem remissão das doenças autoimunes e conseguem ter uma excelente qualidade de vida. Porém acredito que a medicina precisa ser sempre mais preventiva do que curativa. Precisamos focar em mecanismos ou estratégias de prevenção desses quadros pos infecciosos, antes que uma doença crônica se instale.

O papel vital de uma abordagem funcional e integrativa

Dentro de uma abordagem funcional e integrativa, vemos o papel do hormônio D. Sabemos que a vitamina D tem sido reconhecida não somente como uma vitamina, mas sim como um hormônio por desempenhar inúmeros outros papeis no organismo do que somente a absorção intestinal de cálcio para sua posterior fixação nos ossos. Existe sim um papel imunomodulador da vitamina D. Modular significa regular, ou deixar no ponto de equilíbrio, equilibrar. Imunomodular significa deixar o sistema imunológico no ponto ideal, ou seja, nem muito

e nem pouco. Isso quer dizer que o uso regular de vitamina D em doses otimizadas pode evitar essa hiperestimulação imunológica que gera essa produção de autoanticorpos, ou seja, trazer para baixo uma resposta imunológica que está lá em cima, além do necessário. Mas pode também elevar para cima uma resposta imunológica que está lá em baixo, aquém do necessário, subindo essa imunidade ao ponto ideal para combater uma infecção. Existe uma associação entre uso de vitamina D e uma imuno modulação preventiva. Mas detalhes sobre esse assunto seria tema para um outro livro.

Relação entre infecção pelo EBV e Disautonomia e danos neuronais

Estudos recentes têm associado a infecção pelo EBV como um possível gatilho, ou desencadeador de um tipo de disautonomia chamada POTS (Síndrome da Taquicardia Ortostática Postural) e também de outros tipos de danos neuronais. A POTS pode se apresentar com diversos sintomas os quais prejudicam muito a qualidade de vida do paciente, dentre eles: tontura, fadiga e palpitações (um aumento na quantidade de batimentos cardíacos por minuto). São várias as causas de uma disautonomia, dentre elas predisposição genética, doença autoimunes e infecções virais. Já vimos acima a estreita relação entre imunidade, inflamação, doenças autoimunes, todas podendo ser desencadeadas por uma infecção viral. Por outro lado, sabemos que toda produção de citocinas inflamatórias

e também dos gatilhos de auto-imunidade são mediados por uma predisposição genética. Porém não precisamos ser reféns de uma suposta "predestinação genética" haja vista que estudos tem revelado que a epigenética pode se sobrepor a genética, bloqueando a ativação dos ditos "genes ruins", aqueles que não queremos que sejam ativados. A epigenética é influência do ambiente, do estilo de vida, da suplementação, da alimentação, do sono, da própria capacidade de lidar com as emoções e estresses emocionais, sobre a saúde global do paciente.

Essas descobertas e associações entre infecção por EBV e disautonomia são recentes, mas acredito pessoalmente que os mesmos gatilhos inflamatórios imunomediados presentes nas outras síndromes pos virais como nas síndromes Pos Covid e Pos Dengue também possam estar presentes na gênese da disautonomia pos mononucleose. Se eu estiver correto, temos muita esperança para o futuro de nossos pacientes, pois temos tido excelentes resultados com abordagens terapêuticas no pos covid e pos dengue em que usamos suplementos antioxidantes e anti-inflamatórios e também neuromoduladores. À medida que avançamos no conhecimento dos mecanismos da POTS pos mononucleose, também avançaremos na sua prevenção e tratamento, assim como já temos feito na síndrome pós covid e outras síndromes pós infecciosas.

Pontos principais:

Este capítulo aborda a relação entre a mononucleose infecciosa e a disautonomia, destacando como a mononucleose, uma infecção causada pelo vírus Epstein-Barr (EBV), pode evoluir para complicações neurológicas, como a disautonomia, uma condição que afeta o sistema nervoso autônomo. Este tema é de extrema importância, pois a mononucleose é uma doença altamente prevalente e frequentemente subdiagnosticada, o que pode levar a complicações não só durante sua fase aguda, mas também no longo prazo, com consequências graves para a saúde do paciente. Além disso, muitas dessas complicações podem ser mal conduzidas pelos profissionais de saúde, agravando o quadro clínico do paciente.

A mononucleose, também conhecida como "doença do beijo", é causada pelo EBV, e seus sintomas principais incluem febre, dor de garganta, linfonodopatia e cansaço. Embora a doença tenha uma evolução geralmente benigna, algumas pessoas podem apresentar complicações, sendo a disautonomia uma das mais raras, mas possíveis, consequências dessa infecção. Discutiremos as implicações dessa condição e as maneiras de reconhecer e tratar os sintomas de forma eficaz, com foco na prevenção das complicações a longo prazo.

Através deste capítulo, procuramos esclarecer o impacto da mononucleose sobre o sistema nervoso, explorando a fisiopatologia por trás das complicações neurológicas, além de fornecer orientações práticas

para pacientes e profissionais da saúde sobre como evitar diagnósticos errados e garantir uma recuperação sem sequelas.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutora Jessica.
Doutor Matheus.
Fisioterapeuta Simone (Itália).
Paula, Priscila e Gisele.

Capítulo 32 - Il ruolo della fisioterapia

Simone Cassioli. Sono un fisioterapista che lavora in Italia cresciuto in una famiglia di medici, il che ha alimentato fin da giovane il mio desiderio di affrontare e risolvere le problematiche più diffuse e comuni nel campo della salute. Con il progredire dei miei studi, ho sviluppato un interesse sempre maggiore per patologie meno conosciute, ma con un impatto significativo sulla qualità della vita quotidiana dei pazienti. La mia motivazione costante deriva dalla ricerca di evidenze scientifiche solide che possano guidare la mia pratica clinica, con l'obiettivo di migliorare l'efficacia e l'efficienza dei trattamenti riabilitativi, specialmente in contesti dove, nonostante l'importanza, i protocolli riabilitativi vengono spesso trascurati.

Durante il mio tirocinio universitario, svolto nel pieno dell'emergenza COVID-19, mi sono appassionato alla riabilitazione nelle unità di terapia intensiva e respiratoria. Ho concluso il mio percorso accademico con una tesi dal titolo: "*Approccio terapeutico nel trattamento dei pazienti affetti da SARS-CoV-2 sottoposti a ventilazione invasiva con esiti di barotraumi*". Attualmente, lavoro in una clinica privata specializzata in riabilitazione cardio-polmonare, dove continuo a perfezionarmi. Parallelamente, ho intrapreso un master in Rieducazione Posturale Globale secondo il metodo Mézières e un corso avanzato in *Strength & Conditioning* presso l'FC Barcelona Innovation Hub.

Sono inoltre membro attivo dell'Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria (ARIR) e della European Respiratory Society (ERS), a riprova del mio costante impegno verso l'aggiornamento professionale e la collaborazione internazionale nel campo della riabilitazione respiratoria.

Lavorando come fisioterapista in Italia, un Paese che ha vissuto un incremento significativo di pazienti post-COVID-19, ho avuto l'opportunità di confrontarmi con numerosi casi di disautonomia e sindrome vasovagale. L'aumento esponenziale di pazienti affetti da long COVID ha aperto nuove frontiere per la fisioterapia, richiedendo una specializzazione nella gestione di sintomi cronici come la fatica, le disfunzioni del sistema nervoso autonomo e le problematiche cardiovascolari ad esse correlate.

La mia motivazione a contribuire a questo libro nasce dal desiderio di accrescere la consapevolezza sull'importanza della fisioterapia nella gestione di patologie complesse, come la sindrome di tachicardia ortostatica posturale (POTS) e la sindrome di Ehlers-Danlos, che spesso si manifestano con disfunzioni posturali e cardiovascolari difficili da trattare. Queste patologie, se non diagnosticate e gestite tempestivamente, possono generare un impatto significativo sulla qualità di vita del paziente. Durante la mia esperienza clinica, ho avuto modo di osservare pazienti affetti da disautonomia e POTS che hanno dovuto affrontare un lungo percorso prima di ottenere una diagnosi corretta e, di conseguenza, un trattamento

adeguato. Il ritardo nella diagnosi, spesso legato alla sovrapposizione di sintomi con altre patologie, può causare frustrazione e ansia nei pazienti. Questo mi ha spinto a studiare più approfonditamente l'argomento, nella speranza di poter colmare le lacune diagnostiche e terapeutiche, soprattutto nell'ambito della riabilitazione cardiopolmonare e nella gestione posturale. Il riconoscimento crescente della disautonomia associata al long COVID ha infatti destato un notevole interesse clinico.

Molti pazienti sviluppano sintomi persistenti che richiedono approcci terapeutici multidisciplinari. La gestione di questi pazienti non si limita alla riabilitazione fisica, ma richiede anche una considerazione delle sfide psicosociali e cognitive che spesso accompagnano queste sindromi croniche. La fisioterapia offre un supporto fondamentale in questo contesto, con protocolli riabilitativi che includono esercizi respiratori, training progressivo alla resistenza fisica e un approccio globale alla gestione dello stress e dell'ansia.

Infine, la sindrome di Ehlers-Danlos rappresenta una sfida clinica unica: questa patologia combina disfunzioni autonomiche con problematiche articolari e del tessuto connettivo, rendendo complesso il trattamento fisioterapico. L'approccio terapeutico in questi casi deve essere multidimensionale e includere non solo il rinforzo muscolare e la stabilizzazione articolare, ma anche l'educazione del paziente e della famiglia riguardo alla gestione quotidiana delle limitazioni imposte dalla patologia.

La disautonomia, la sindrome vasovagale e la sindrome da tachicardia ortostatica posturale (POTS) sono condizioni che possono incidere significativamente sulla qualità della vita dei pazienti. Nel contesto di patologie croniche come il long COVID e la sindrome di Ehlers-Danlos (EDS), la gestione di queste disfunzioni del sistema nervoso autonomo diventa essenziale e questa può passare anche attraverso il supporto della riabilitazione.

La fisioterapia, infatti, si sta ritagliando un ruolo sempre più rilevante nel supporto e nella riabilitazione di pazienti affetti da tali condizioni, mirando non solo a migliorare la mobilità e la funzionalità fisica, ma anche a mitigare i sintomi associati a queste patologie, come, ad esempio, l'intolleranza ortostatica, la stanchezza cronica o le palpitazioni. In Italia, il fisioterapista è parte di un'equipe multidisciplinare, lavorando in collaborazione con medici, pneumologi, cardiologi e neurologi per affrontare le molteplici sfide legate a queste condizioni.

Dopo l'infezione da COVID-19, molti pazienti sviluppano una serie di sintomi persistenti che includono disfunzioni del Sistema Nervoso Autonomo (SNA), tra cui la POTS e la sindrome vasovagale. La fisioterapia per i pazienti con long COVID si concentra sulla gestione della fatica, sul ripristino della capacità aerobica e sulla prevenzione dell'intolleranza ortostatica. Ci sono state prove contrastanti sul fatto che il virus SARS-CoV-2 possa infettare o meno il sistema nervoso autonomo. Tuttavia, sembra che la maggior parte degli studi autoptici non abbia chiaramente provato l'invasione diretta del virus

SARS-CoV-2 nel sistema nervoso centrale e i cambiamenti infiammatori osservati nel tessuto cerebrale sono probabilmente dovuti a un'infiammazione sistemica.

Al momento, purtroppo, disponiamo di un numero relativamente piccolo di studi che hanno esaminato la neuroinfiammazione nei tessuti nervosi autonomi periferici. Nonostante ciò, Tae Hwan Chung e Antoine Azar hanno portato a termine uno studio retrospettivo che ha mostrato un significativo aumento dell'incidenza di POTS in pazienti PASC (post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection) [1].

Nel caso dell'EDS, invece, trattasi di una patologia ereditaria che coinvolge il tessuto connettivo e può predisporre a disautonomia. La fisioterapia all'interno di questo ambito è particolarmente complessa, poiché l'instabilità articolare e le problematiche ortopediche si sommano ai disturbi autonomici. Il trattamento include esercizi delicati per migliorare la stabilità articolare e rinforzare il sistema muscolo-scheletrico, con una costante attenzione a evitare sovraccarichi che potrebbero peggiorare la condizione.

Nel trattamento di queste condizioni congiunte e complesse, la fisioterapia si è dimostrata un'alleata preziosa: la sua importanza in questi ambiti non si limita all'incremento della funzionalità fisica, ma abbraccia anche il miglioramento della qualità della vita dei pazienti, riducendo la sintomatologia attraverso programmi riabilitativi personalizzati.

La fisioterapia aiuta i pazienti a sviluppare strategie per gestire i sintomi, come tecniche di rilassamento, esercizi per la riduzione del dolore, e la modulazione della pressione sanguigna attraverso l'attività fisica mirata.

Nonostante la mia pratica clinica non si basi su decenni di esperienza, ho riscontrato numerose difficoltà nell'impostazione del trattamento riabilitativo a causa della complessa interconnessione tra i diversi sistemi e distretti del corpo umano. I sintomi di alcune patologie, infatti, possono essere sovrapponibili a quelli di altre condizioni, inclusi disturbi muscolo-scheletrici dovuti a squilibri biomeccanici. Un esempio concreto che ho osservato riguarda il coinvolgimento del nervo vago, uno dei nervi più complessi e importanti del corpo umano. Questo nervo, che origina dal tronco encefalico e si estende fino all'addome, è responsabile dell'innervazione di numerosi organi e del mantenimento di funzioni vitali come il metabolismo. In particolare, uno stato di infiammazione cervicale persistente può compromettere la funzionalità del nervo vago, causando sintomi come nausea, cefalea e vertigini, che spesso si sovrappongono a quelli osservati in patologie neurologiche o disfunzioni del sistema autonomo.

Nonostante ciò, abbiamo riscontrato che non sempre è necessario un approccio riabilitativo mirato direttamente al nervo vago. Piuttosto, una riduzione dell'infiammazione cervicale, attraverso interventi riabilitativi mirati a diminuire la contrattura muscolare e a

migliorare la postura globale, si è dimostrata efficace nella risoluzione dei sintomi.
Più nel dettaglio, l'obiettivo del trattamento riabilitativo è migliorare la qualità di vita dei pazienti attraverso:

- Esercizi fisici graduali: i pazienti con disautonomia, soprattutto quelli affetti da POTS, possono trarre beneficio da un piano di esercizi che aumenti gradualmente la tolleranza ortostatica e la resistenza. Gli esercizi di resistenza e forza, inizialmente in posizione supina o seduta, riducono il rischio di svenimenti e facilitano il ricondizionamento vagale.
- Riabilitazione cardiovascolare: la POTS comporta un aumento anomalo della frequenza cardiaca durante il passaggio dalla posizione sdraiata a quella eretta. La riabilitazione cardiovascolare, con esercizi di tipo aerobico progressivi e controllati, aiuta a migliorare la funzione cardiovascolare e a ridurre i sintomi legati all'intolleranza ortostatica. Gli effetti benefici dell'implementazione di un programma di esercizi sul controllo autonomo cardiovascolare e sui sintomi di intolleranza ortostatica e sulla qualità della vita sono stati documentati in diversi studi, basandosi sull'ipotesi che la tachicardia e i sintomi di intolleranza ortostatica siano secondari al decondizionamento, alla diminuzione della massa ventricolare sinistra e alla diminuzione della gittata cardiaca [2].

Ho avuto modo di osservare come in concomitanza con il miglioramento dei parametri cardiovascolari, l'intervento riabilitativo può condurre a miglioramenti nell'intolleranza ortostatica, una diminuzione della

frequenza di sincopi e un miglioramento della qualità della vita percepita.

Allo stesso tempo, però, sono sorte alcune evidenze che ci hanno permesso di porre attenzione sul non confondere la riabilitazione in questi pazienti con la riabilitazione cardiologica tradizionale e trattarla come un unicum: recenti studi sono arrivati alla conclusione che i fenomeni di danno miocardico indotto da SARS-CoV-2 e Long COVID non sono direttamente correlati. Pertanto, un approccio di riabilitazione cardiologica che potrebbe essere appropriato in seguito ad un infarto miocardico o un ricovero ospedaliero per insufficienza cardiaca difficilmente sarà efficace nel trattamento dei sintomi di Long COVID e non dovrebbe essere prescritto [3].

- Riabilitazione respiratoria: questa sfrutta tecniche di respirazione, come la respirazione diaframmatica, che possono migliorare l'ossigenazione e ridurre la dispnea associata alla disautonomia e POTS. Queste tecniche aiutano anche a ridurre l'ansia, che spesso accompagna questi disturbi.

- Controllo posturale: I fisioterapisti lavorano anche sul miglioramento della postura, per ridurre il sovraccarico articolare e minimizzare l'ipotensione ortostatica. La gestione della posizione del corpo è fondamentale per mantenere l'equilibrio e prevenire cadute in pazienti che soffrono di instabilità dovuta alla disautonomia. Allo stesso fine concorre anche il lavoro sulla propriocezione che mira a migliorare la capacità del corpo di percepire e rispondere alla posizione delle

articolazioni e dei muscoli nello spazio. La propriocezione è una funzione neuromuscolare che consente di mantenere equilibrio, coordinazione e stabilità. Questo tipo di allenamento, unito al trattamento medico farmacologico e al supporto degli altri professionisti della salute, aiuta a gestire e controllare i sintomi di queste patologie.

In conclusione, l'intervento fisioterapico si pone come un approccio non invasivo e complementare, essenziale nella gestione globale di queste patologie, contribuendo al miglioramento della capacità funzionale, dell'autonomia e del benessere psicofisico del paziente.

Gestione clinica in Italia

In Italia, la gestione clinica della Sindrome da Tachicardia Posturale Ortostatica (PoTS) è ancora limitata rispetto ad altri Paesi, come il Regno Unito o gli Stati Uniti, dove esistono protocolli più strutturati e specifici per questa patologia, come, ad esempio, il PostUraL tachycardia Syndrome Exercise PULSE, che coinvolge anche fornitori di servizi sanitari, organizzazioni del terzo settore, accademici e finanziatori [4]. L'intervento prevede attività fisiche condotte online e sessioni di supporto per il cambiamento dello stile di vita e del comportamento, basate su esercizi di movimento funzionale utilizzando un approccio centrato sul paziente e personalizzato in base alle necessità individuali.

La ricerca scientifica italiana sulla PoTS è scarsa e la sindrome è considerata ancora una condizione di

"nicchia", e questo limita sia la disponibilità di studi clinici sia la possibilità di avere protocolli basati su prove specifiche per la popolazione italiana. Tra i **possibili motivi della mancanza di ricerca può figurare il fatto che, sia** tra i medici che tra il pubblico generale, c'è una limitata conoscenza della PoTS, il che potrebbe ridurre l'interesse per la ricerca. Una conseguenza di quest'ultima considerazione è l'assenza in Italia gruppi di ricerca collaborativi specifici per la PoTS, mentre in altri Paesi esistono associazioni di pazienti e reti accademiche che promuovono la ricerca e la consapevolezza. Si genera così un sistema a cascata, all'interno del quale l'assenza di studi italiani specifici si configura come un'importante lacuna che potrebbe essere colmata con progetti simili a quelli descritti per l'intervento PULSE, con il coinvolgimento diretto di pazienti, medici e accademici per creare interventi basati sulle esigenze locali e promuovere una maggiore consapevolezza della sindrome.

La riabilitazione attraverso la fisioterapia e l'esercizio, specialmente in Italia, non viene offerta di routine alle persone con POTS in quanto non è stata valutata in studi clinici ben progettati. Rapporti preliminari di studi controllati non randomizzati indicano che i programmi di riabilitazione fisica, forniti quasi universalmente alle persone con condizioni cardiache e polmonari a lungo termine, possono essere utili anche per le persone con POTS [5].

Consigli e raccomandazioni nelle attività di vita quotidiana

Nella vita di tutti i giorni assume un ruolo fondamentale l'informazione nei confronti del paziente: infatti, il paziente e i suoi familiari sono incoraggiati ad assumere un atteggiamento proattivo nei confronti delle informazioni inerenti alla patologia e allo status ad essa correlato.

È importante tenere un diario dei sintomi, in quanto può aiutare a identificare eventuali peggioramenti o miglioramenti e tenerne nota misurando la progressione degli stessi.

Come abbiamo citato in precedenza, l'esercizio fisico è fondamentale, ma va introdotto con cautela. Attività come bicicletta reclinata, nuoto ed esercizi a basso impatto favoriscono la tolleranza ortostatica senza sovraccaricare in maniera eccessiva il sistema cardiovascolare. La progressione dovrebbe essere lenta e adattata alla percezione dello sforzo del paziente, piuttosto che seguendo esclusivamente indicatori oggettivi.

Un altro consiglio di vita quotidiana è assicurarsi di mantenere un'adeguata idratazione e aumentare il consumo di sale (quando approvato dal medico), in quanto può aiutare a stabilizzare la pressione sanguigna. Anche pasti piccoli e frequenti, bilanciati con proteine e fibre, contribuiscono a ridurre i cali energetici e le variazioni di pressione.

Per quanto concerne i movimenti, non esistono limitazioni assolute, piuttosto dobbiamo tenere conto di

alcune limitazioni relative, come evitare movimenti bruschi da seduti a in piedi e, se possibile, adattare gli ambienti domestici e lavorativi per minimizzare il tempo passato in posizione eretta può essere di grande aiuto. Inoltre, per chi vive in contesti con risorse limitate sulla PoTS, come l'Italia, è utile connettersi con associazioni internazionali e partecipare a iniziative di sensibilizzazione per promuovere una maggiore consapevolezza e migliorare l'accesso alle cure.

Bibliografia

Chung, T.H.; Azar, A. Autonomic Nerve Involvement in Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Syndrome (PASC). J. Clin. Med. 2023, 12,73. https://doi.org/10.3390/jcm12010073

Cardiovascular exercise as a treatment of postural orthostatic tachycardia syndrome: A pragmatic treatment trial. Christopher H. Gibbons, MD, MMSc, Gustavo Silva, MD, Roy Freeman, MD

Tabacof, L.; Wood, J.; Breyman, E.; Tosto-Mancuso, J.; Kelly, A.; Wilkey, K.; Zhang, C.; Putrino, D.; Kontorovich, A. Dysautonomia, but Not Cardiac Dysfunction, Is Common in a Cohort of Individuals with Long COVID. J. Pers. Med. 2023, 13,1606. https://doi.org/10.3390/jpm13111606

Pearce G, Holliday N, Sandhu H, Eftekhari H, Bruce J, Timms E, Ablett L, Kavi L, Simmonds J, Evans R, Magee P, Powell R, Keogh S, McGregor G. Co-creation of a complex, multicomponent rehabilitation intervention and feasibility trial protocol for the PostUraL tachycardia

Syndrome Exercise (PULSE) study. Pilot Feasibility Stud. 2023 Aug 15;9(1):143. doi: 10.1186/s40814-023-01365-4. PMID: 37582801; PMCID: PMC10426060.
McGregor G, Evans B, Sandhu H, Simmonds J, Joshi S, Devi G, Zhupaj A, Holliday N, Pearce G, Patel C, Hee SW, Powell R, Heine P, Patel S, Kavi L, Bruce J, Hayat S, Lim B, Eftekhari H, Panikker S. Protocol update for a randomised controlled feasibility trial of exercise rehabilitation for people with postural tachycardia syndrome: the PULSE study. Pilot Feasibility Stud. 2022 May 7;8(1):101. doi: 10.1186/s40814-022-01056-6. PMID: 35525992; PMCID: PMC9077338.

Punti principali

La fisioterapia è una componente fondamentale nella gestione delle disautonomie come la POTS e le sincopi vasovagali, offrendo un approccio mirato a migliorare la qualità della vita dei pazienti. Contribuisce a ridurre i sintomi di intolleranza ortostatica, tachicardia e instabilità posturale, supportando il recupero funzionale attraverso esercizi graduali e personalizzati.

Nel long COVID, l'obiettivo principale è il recupero della capacità aerobica e la gestione dei sintomi autonomici persistenti. Per i pazienti con sindrome di Ehlers-Danlos, invece, vengono sviluppati programmi di rinforzo articolare e propriocettivo, riducendo il rischio di lesioni senza compromettere la stabilità delle articolazioni.

Gli interventi fisioterapici includono:

• Esercizi per migliorare la tolleranza ortostatica e ridurre l'affaticamento.
• Programmi cardiovascolari per mitigare la tachicardia.
• Tecniche respiratorie per migliorare la funzionalità polmonare e ridurre l'ansia.
• Strategie per ottimizzare la postura e la mobilità.
In Italia, la fisioterapia per queste sindromi è ancora sottovalutata e poco integrata nei protocolli clinici rispetto a realtà come Stati Uniti e Regno Unito, dove rappresenta un pilastro delle cure riabilitative. Promuovere la ricerca e la consapevolezza è essenziale per colmare questo divario.

Simone Cassioli. Sou fisioterapeuta na Itália, crescido em uma família de médicos, o que desde jovem alimentou meu desejo de enfrentar e resolver as questões mais comuns e recorrentes na área da saúde. Com o avanço dos meus estudos, desenvolvi um interesse crescente por patologias menos conhecidas, mas que afetam significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Minha motivação constante é guiada pela busca por evidências científicas sólidas, que possam direcionar minha prática clínica com o objetivo de melhorar a eficácia e a eficiência dos tratamentos de reabilitação, especialmente em contextos em que, apesar da relevância, os protocolos são muitas vezes negligenciados.

Durante meu estágio universitário, realizado em meio à emergência da COVID-19, apaixonei-me pela

reabilitação em unidades de terapia intensiva e respiratória. Concluí minha formação acadêmica com uma tese intitulada: "Abordagem terapêutica no tratamento de pacientes com SARS-CoV-2 submetidos à ventilação invasiva com resultados de ". Atualmente, atuo em uma clínica privada especializada em reabilitação cardiopulmonar, onde continuo me aprimorando. Paralelamente, estou fazendo uma especialização em Reeducação Postural Global, segundo o método Mézières, e um curso avançado de Strength & Conditioning no FC Barcelona Innovation Hub.

Também sou membro ativo da Associação de Reabilitadores da Insuficiência Respiratória (ARIR) e da Sociedade Respiratória Europeia (ERS), o que comprova meu comprometimento com o desenvolvimento profissional contínuo e a colaboração internacional na reabilitação respiratória.

Trabalhando como fisioterapeuta na Itália, um país que vivenciou um aumento significativo de pacientes pós-COVID-19, tive a oportunidade de lidar com diversos casos de disautonomia e síndrome vasovagal. O aumento exponencial de pacientes com COVID longa abriu novas fronteiras para a fisioterapia, demandando uma especialização na gestão de sintomas crônicos como a fadiga, disfunções do sistema nervoso autônomo e problemas cardiovasculares a elas relacionados. Minha motivação para contribuir com este livro vem do desejo de aumentar a conscientização sobre a importância da fisioterapia na gestão de

patologias complexas, como a síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) e a síndrome de Ehlers-Danlos, que frequentemente se manifestam com disfunções posturais e cardiovasculares desafiadoras. Essas patologias, quando não diagnosticadas e geridas em tempo hábil, podem causar um impacto significativo na qualidade de vida do paciente.

Durante minha experiência clínica, observei pacientes com disautonomia e POTS que enfrentaram um longo caminho até receber um diagnóstico correto e, consequentemente, um tratamento adequado. O atraso no diagnóstico, muitas vezes decorrente da sobreposição de sintomas com outras patologias, pode gerar frustração e ansiedade nos pacientes. Isso me motivou a estudar o assunto com mais profundidade, na esperança de poder preencher as lacunas diagnósticas e terapêuticas, especialmente no campo da reabilitação cardiopulmonar e no manejo postural.

O reconhecimento crescente da disautonomia associada ao COVID longa despertou um grande interesse clínico. Muitos pacientes desenvolvem sintomas persistentes que exigem abordagens terapêuticas multidisciplinares. A gestão desses pacientes vai além da reabilitação física, exigindo também uma consideração das dificuldades psicossociais e cognitivas que acompanham essas síndromes crônicas. A fisioterapia oferece um suporte fundamental nesse contexto, com protocolos de reabilitação que incluem exercícios respiratórios, treinamento progressivo de resistência física e uma

abordagem holística para o manejo do estresse e da ansiedade.

Por fim, a síndrome de Ehlers-Danlos representa um desafio clínico único: essa patologia combina disfunções autonômicas com problemas articulares e de tecido conjuntivo, tornando o tratamento fisioterapêutico mais complexo. A abordagem terapêutica nesses casos deve ser multidimensional, incluindo não apenas o fortalecimento muscular e a estabilização articular, mas também a educação do paciente e da família sobre o manejo diário das limitações impostas pela condição.

O papel da fisioterapia

A disautonomia, a síndrome vasovagal e a síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS) são condições que podem impactar significativamente a qualidade de vida dos pacientes. No contexto de doenças crônicas, como o COVID longa e a síndrome de Ehlers-Danlos (EDS), o manejo dessas disfunções do sistema nervoso autônomo torna-se essencial, podendo incluir suporte da reabilitação.

A fisioterapia está ganhando cada vez mais relevância no apoio e na reabilitação de pacientes com essas condições, visando não apenas melhorar a mobilidade e a funcionalidade física, mas também reduzir sintomas como intolerância ortostática, fadiga crônica e palpitações. Na Itália, o fisioterapeuta integra uma equipe multidisciplinar, trabalhando em conjunto com médicos, pneumologistas, cardiologistas e

neurologistas para enfrentar os desafios dessas condições.

Após a infecção por COVID-19, muitos pacientes desenvolvem sintomas persistentes que incluem disfunções do Sistema Nervoso Autônomo (SNA), como POTS e síndrome vasovagal. A fisioterapia para pacientes com COVID longa concentra-se no manejo da fadiga, na restauração da capacidade aeróbica e na prevenção da intolerância ortostática. Há controvérsias sobre a capacidade do vírus SARS-CoV-2 de infectar diretamente o sistema nervoso autônomo; no entanto, a maioria dos estudos não comprova claramente essa invasão direta no sistema nervoso central, e as mudanças inflamatórias observadas no tecido cerebral parecem estar relacionadas a uma inflamação sistêmica. No momento, temos um número limitado de estudos que examinam a neuroinflamação nos tecidos nervosos autônomos periféricos. Mesmo assim, Tae Hwan Chung e Antoine Azar concluíram um estudo retrospectivo que mostrou um aumento significativo na incidência de POTS em pacientes com sequelas pós-agudas da infecção por SARS-CoV-2 (PASC) [1].

Já no caso da EDS, uma doença hereditária que afeta o tecido conjuntivo e pode predispor a disautonomia, a fisioterapia é particularmente complexa devido à instabilidade articular e aos problemas ortopédicos associados aos distúrbios autônomos. O tratamento envolve exercícios suaves para melhorar a estabilidade articular e fortalecer o

sistema musculoesquelético, com atenção constante para evitar sobrecargas que possam agravar a condição.

No tratamento dessas condições interligadas e complexas, a fisioterapia provou ser uma aliada valiosa, indo além do aumento da funcionalidade física para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir a sintomatologia por meio de programas de reabilitação personalizados. A fisioterapia ajuda os pacientes a desenvolver estratégias para gerenciar os sintomas, como técnicas de relaxamento, exercícios para reduzir a dor e modulação da pressão arterial por meio de atividades físicas direcionadas.

Embora minha prática clínica não se baseie em décadas de experiência, observei dificuldades na definição de tratamentos de reabilitação devido à interconexão entre diversos sistemas e regiões do corpo humano. Os sintomas de algumas patologias podem ser semelhantes aos de outras condições, incluindo distúrbios musculoesqueléticos causados por desequilíbrios biomecânicos. Um exemplo específico que observei foi o envolvimento do nervo vago, um dos nervos mais complexos e importantes do corpo humano. Esse nervo, que se origina no tronco encefálico e se estende até o abdômen, é responsável pela inervação de vários órgãos e pelo controle de funções vitais, como o metabolismo. Em particular, uma inflamação cervical persistente pode prejudicar a funcionalidade do nervo vago, causando sintomas como náuseas, cefaleia e vertigem, que muitas vezes se sobrepõem aos

observados em patologias neurológicas ou disfunções do sistema autônomo. No entanto, verificamos que nem sempre é necessário um tratamento focado diretamente no nervo vago; uma redução da inflamação cervical, com intervenções de reabilitação direcionadas para diminuir a contratura muscular e melhorar a postura global, mostrou-se eficaz na resolução dos sintomas.

Mais detalhadamente, o objetivo do tratamento de reabilitação é melhorar a qualidade de vida dos pacientes por meio de:

- Exercícios físicos graduais: Pacientes com disautonomia, especialmente aqueles com POTS, podem se beneficiar de um plano de exercícios que aumente gradualmente a tolerância ortostática e a resistência. Exercícios de resistência e força, iniciados em posição supina ou sentada, reduzem o risco de desmaios e facilitam o recondicionamento vagal.
- Reabilitação cardiovascular: A POTS provoca um aumento anômalo da frequência cardíaca ao passar da posição deitada para a posição em pé. A reabilitação cardiovascular, com exercícios aeróbicos progressivos e controlados, ajuda a melhorar a função cardiovascular e a reduzir os sintomas relacionados à intolerância ortostática.

Estudos diversos documentaram os efeitos benéficos de programas de exercícios no controle cardiovascular autônomo, na intolerância ortostática e na qualidade de vida, com base na hipótese de que a taquicardia e os sintomas de intolerância ortostática

estão relacionados ao descondicionamento, à redução da massa ventricular esquerda e à diminuição do débito cardíaco [2].

Observei que, em paralelo à melhora dos parâmetros cardiovasculares, a intervenção de reabilitação pode trazer melhorias na intolerância ortostática, reduzir a frequência de síncopes e aumentar a qualidade de vida percebida. Entretanto, também surgiram evidências alertando para a necessidade de diferenciar a reabilitação nesses pacientes da reabilitação cardíaca tradicional e tratá-la como um caso único. Estudos recentes concluíram que os danos miocárdicos induzidos por SARS-CoV-2 e pelo COVID longa não são diretamente correlacionados.

Portanto, um protocolo de reabilitação cardíaca que seria adequado após um infarto ou hospitalização por insuficiência cardíaca dificilmente será eficaz no tratamento dos sintomas de COVID longa e não deve ser prescrito [3].

- Reabilitação respiratória: A reabilitação respiratória utiliza técnicas de respiração, como a respiração diafragmática, que podem melhorar a oxigenação e reduzir a dispneia associada à disautonomia e à POTS. Essas técnicas também ajudam a reduzir a ansiedade, frequentemente presente nesses distúrbios.
- Controle postural: Os fisioterapeutas também trabalham no aperfeiçoamento da postura para reduzir a sobrecarga articular e minimizar a hipotensão ortostática. O controle postural é fundamental para manter o equilíbrio e prevenir quedas em pacientes com

instabilidade devida à disautonomia. Esse trabalho inclui exercícios de propriocepção, visando melhorar a capacidade do corpo de perceber e responder à posição das articulações e músculos no espaço.

A propriocepção é uma função neuromuscular essencial para o equilíbrio, coordenação e estabilidade. Esse treinamento, aliado ao tratamento medicamentoso e ao suporte de outros profissionais da saúde, ajuda a controlar e gerenciar os sintomas dessas condições.

Em conclusão, a intervenção fisioterapêutica é um método não invasivo e complementar, essencial para o manejo global dessas patologias, contribuindo para a melhora da capacidade funcional, da autonomia e do bem-estar psicofísico dos pacientes.

Gestão clínica na Itália

Na Itália, o manejo clínico da Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) ainda é limitado em comparação com países como o Reino Unido e os Estados Unidos, onde existem protocolos mais estruturados e específicos para essa condição, como o PosturaL Tachycardia Syndrome Exercise PULSE. Esse programa envolve prestadores de serviços de saúde, organizações do terceiro setor, acadêmicos e financiadores. A intervenção inclui atividades físicas conduzidas online e sessões de apoio para mudança de estilo de vida e comportamento, baseadas em exercícios funcionais com uma abordagem centrada no paciente e adaptada às necessidades individuais [4].

A pesquisa científica italiana sobre a Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS) é escassa e a condição ainda é considerada de "nicho," limitando tanto a disponibilidade de estudos clínicos quanto a possibilidade de criação de protocolos específicos para a população italiana. Entre as possíveis razões para a falta de pesquisa está o fato de que, tanto entre médicos quanto no público em geral, o conhecimento sobre a POTS é limitado, o que pode reduzir o interesse pela pesquisa. Consequentemente, não há grupos colaborativos específicos para POTS na Itália, ao passo que em outros países existem associações de pacientes e redes acadêmicas que promovem a pesquisa e a conscientização. Isso cria um efeito em cascata: a ausência de estudos específicos na Itália se configura como uma importante lacuna, que poderia ser preenchida com projetos semelhantes ao programa de intervenção PULSE, envolvendo diretamente pacientes, médicos e acadêmicos para desenvolver intervenções baseadas nas necessidades locais e promover maior conscientização sobre a síndrome.

A reabilitação através de fisioterapia e exercícios, especialmente na Itália, não é oferecida de rotina para pessoas com POTS, pois ainda não foi avaliada em estudos clínicos bem projetados. Relatórios preliminares de estudos controlados não randomizados indicam que programas de reabilitação física, amplamente oferecidos a pessoas com condições cardíacas e pulmonares de longo prazo, também podem ser benéficos para aqueles com POTS.

Dicas e recomendações para as atividades da vida diária

Na vida cotidiana, a informação ao paciente desempenha um papel fundamental: o paciente e seus familiares são incentivados a adotar uma postura proativa em relação às informações sobre a patologia e sua condição associada.

É recomendável manter um diário de sintomas, pois pode ajudar a identificar eventuais pioras ou melhorias, monitorando sua progressão. Como mencionado anteriormente, o exercício físico é essencial, mas deve ser introduzido com cautela. Atividades como bicicleta reclinada, natação e exercícios de baixo impacto promovem a tolerância ortostática sem sobrecarregar excessivamente o sistema cardiovascular. A progressão deve ser lenta e adaptada à percepção de esforço do paciente, ao invés de se basear apenas em indicadores objetivos.

Outra recomendação diária é garantir uma hidratação adequada e aumentar o consumo de sal (com aprovação médica), pois isso pode ajudar a estabilizar a pressão arterial. Pequenas refeições frequentes, balanceadas com proteínas e fibras, também ajudam a reduzir quedas de energia e variações de pressão.

Quanto aos movimentos, não há limitações absolutas, mas algumas restrições relativas devem ser consideradas, como evitar movimentos bruscos de sentado para a posição em pé. Adaptações nos

ambientes doméstico e de trabalho para minimizar o tempo em posição ereta podem ser muito úteis. Além disso, para quem vive em locais com poucos recursos para POTS, como na Itália, é útil conectar-se com associações internacionais e participar de iniciativas de conscientização para promover uma maior conscientização e melhorar o acesso aos cuidados.

Bibliografia

Chung, T.H.; Azar, A. Autonomic Nerve Involvement in Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Syndrome (PASC). J. Clin. Med. 2023, 12,73. https://doi.org/10.3390/ jcm12010073

Cardiovascular exercise as a treatment of postural orthostatic tachycardia syndrome: A pragmatic treatment trial. Christopher H. Gibbons, MD, MMSc, Gustavo Silva, MD, Roy Freeman, MD

Tabacof, L.; Wood, J.; Breyman, E.; Tosto-Mancuso, J.; Kelly, A.; Wilkey, K.; Zhang, C.; Putrino, D.; Kontorovich, A. Dysautonomia, but Not Cardiac Dysfunction, Is Common in a Cohort of Individuals with Long COVID. J. Pers. Med. 2023, 13,1606. https://doi.org/10.3390/ jpm13111606

Pearce G, Holliday N, Sandhu H, Eftekhari H, Bruce J, Timms E, Ablett L, Kavi L, Simmonds J, Evans R, Magee P, Powell R, Keogh S, McGregor G. Co-creation of a complex, multicomponent rehabilitation intervention and feasibility trial protocol for the PostUraL tachycardia Syndrome Exercise (PULSE) study. Pilot Feasibility Stud. 2023 Aug 15;9(1):143. doi: 10.1186/s40814-023-01365-4. PMID: 37582801; PMCID: PMC10426060.

McGregor G, Evans B, Sandhu H, Simmonds J, Joshi S, Devi G, Zhupaj A, Holliday N, Pearce G, Patel C, Hee SW, Powell R, Heine P, Patel S, Kavi L, Bruce J, Hayat S, Lim B, Eftekhari H, Panikker S. Protocol update for a randomised controlled feasibility trial of exercise rehabilitation for people with postural tachycardia syndrome: the PULSE study. Pilot Feasibility Stud. 2022 May 7;8(1):101. doi: 10.1186/s40814-022-01056-6. PMID: 35525992; PMCID: PMC9077338.

Pontos principais:

A fisioterapia é um componente fundamental na gestão das disautonomias, como a POTS e as síncopes vasovagais, oferecendo uma abordagem direcionada para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Contribui para reduzir os sintomas de intolerância ortostática, taquicardia e instabilidade postural, apoiando a recuperação funcional por meio de exercícios graduais e personalizados.

No long COVID, o principal objetivo é a recuperação da capacidade aeróbica e o manejo dos sintomas autonômicos persistentes. Para os pacientes com síndrome de Ehlers-Danlos, por outro lado, são desenvolvidos programas de fortalecimento articular e proprioceptivo, reduzindo o risco de lesões sem comprometer a estabilidade das articulações.

As intervenções fisioterapêuticas incluem:

• Exercícios para melhorar a tolerância ortostática e reduzir a fadiga.

• Programas cardiovasculares para mitigar a taquicardia.
• Técnicas respiratórias para melhorar a função pulmonar e reduzir a ansiedade.
• Estratégias para otimizar a postura e a mobilidade.

Na Itália, a fisioterapia para essas síndromes ainda é subestimada e pouco integrada aos protocolos clínicos em comparação com países como Estados Unidos e Reino Unido, onde representa um pilar dos cuidados reabilitativos. Promover a pesquisa e a conscientização é essencial para reduzir essa lacuna.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Eduardo.
Doutora Carolina.
Arquiteta Pâmela.
Paula, Priscila e Gisele.

Capítulo 33 - DISAUTONOMIA

Ruggero Zalla Filho, ítalo-brasileiro, meus quatro avós nasceram na Itália, Médico formado em 1977 pela Faculdade de Medicina do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre, sul de Minas Gerais.

Tenho especialização em Cardiologia (Dante Pazanezzi), Geriatria (SBGG), Sanitarismo (Posto de saúde do ESP), Perícia médica (INSS), Acupuntura(ABA) e Homeopatia (SBH).

Pioneiro da acupuntura (1979) com cursos em Pequim, Madri. Lyon e Sófia e ativo na Homeopatia desde 1982.

Poeta, escritor, compositor, e apaixonado pela vida. Pai, avô, e amigo dos amigos. Discípulo fiel de Asclépio.

CREMESP 30.699
Clínica Zalla – Tel: (15) 3231.1001
Rua Antônio Soares 344 – CEP 18040-570 – Sorocaba - SP

Em 1973, quando cursava o segundo ano da faculdade de medicina, conheci um idoso num restaurante do Largo do Arouche em São Paulo e ficamos horas conversando sobre nutrientes e foi quando ele me falou da alimentação macrobiótica e do restaurante do Sr. Tomio Kikushi, localizado no bairro da liberdade e foi, através dessa dica, por essa porta, que eu me introduzi e me interessei nas técnicas terapêuticas da medicina oriental.

Comecei a fazer alimentação macrobiótica e desde então tenho uma tendência de enxergar as doenças sobre um outro prisma. O desequilíbrio entre o Yin e o Yang.

Em 1979 comecei a estudar, pesquisar e praticar a Medicina Tradicional Chinesa (MTC), que inclui, acupuntura, moxabustão, fitoterapia, massagens e dieta alimentar.

Em 2024, cinquenta anos depois, fui convidado para explicar pela MTC uma doença pouco conhecida chamada: Disautonomia Vasovagal ou síndrome da Taquicardia postural (POTS), e assim apareceu a oportunidade de estudar uma doença rara e que é uma novidade para a maioria dos médicos, não importa a sua especialidade.

Passei então a pesquisar os sintomas dessa doença e percebi que havia um conjunto deles que caracterizavam uma síndrome, e foi quando me lembrei de Hipócrates, o pai da medicina.

Em 550 a.C., os Gregos dissecaram o seu primeiro cadáver, dando início ao estudo da anatomia humana.

A medicina de então, desconhecia a origem das enfermidades, e no tratamento usavam clisteres, vomitórios, sangrias, tratamentos através de infusões e aplicações de ervas e as impiedosas pontas de fogo.

A arte médica era praticada nos castelos onde os enfermos eram levados para tratar seus ferimentos de guerra e assistidos por monges que ignoravam os conhecimentos científicos da assepsia e para evitar as infecções confiavam na ponta de fogo.

Enxergavam de forma isoladas as febres, as dores, as dispneias, diarreias e palpitações.

O mestre Hipócrates foi o primeiro a relacionar determinados sintomas à uma doença específica, criando a medicina sindrômica.

Era certo que estava diante de uma síndrome.

Passei a catalogar as manifestações orgânicas provocada pela disautonomia, através dos relatos de pacientes e percebi que alguns sintomas se relacionavam e provinham da mesma disfunção orgânica.

Do ponto de vista da medicina chinesa (MTC), essa síndrome revela claramente uma disfunção entre os seguintes órgãos. Coração, Rim e Fígado.

Coração:

Taquicardia quando se levanta. Arritmia. Palpitações com dispneia.

Distúrbios da PA. Alterações cognitivas.

Fígado:

Visão nublada. Visão escurece ao levantar. Cefaleia o dia todo.

Tontura e síncope, como se estivesse ébrio. Torpor. Tremores.

Formigamentos.

Rim:

Sonolência. Cansaço crônico. Formigamentos.

Palidez. Fraqueza. Pés gelados.

Temperatura oscilante.

Sudorese excessiva aos mínimos esforços.

Agrava pelo calor e movimento.

Aversão a comidas quentes.

Toda o conhecimento oriental está baseado numa antiga Lei Cósmica:

A lei dos Cinco Movimentos:

O estudo dessa lei é um outro capítulo, mas ela é baseada no princípio de geração, dominância e contra dominância dos cinco elementos (movimentos) básicos e essenciais para que todo o universo se mantenha.

Madeira, Fogo, Terra, Metal e Água.

A Madeira corresponde ao Fígado, o Fogo corresponde o Coração, a Terra ao Baço-pâncreas (BP-E), o Metal ao Pulmão e a Água ao Rim.

A energia do Rim gera a do Fígado que gera a do Coração.

Rim (água) e o Coração (fogo) formam o eixo ShaoYin, responsável pelo equilíbrio térmico e alto-baixo do organismo.

Seguramente a síndrome vasovagal se deve a um desequilíbrio Yin-Yang com comprometimento do eixo ShaoYin.

Com acupuntura temos condição de equilibrar esse eixo.

Ao receber a informação de que esses sintomas melhoram com o uso de colinérgicos (Prostigmine):

Uma substância colinérgica é aquela que ativa a acetilcolina (Acth) que controla o movimento, a memória, a cognição, a atenção e o sono. Relaxa a musculatura, provocando sintomas como bradicardia, vasodilatação, queda do débito cardíaco, e da condução átrio ventricular. Ativa o parassimpático (Tonifica o Yin).

A síndrome é desencadeada por alteração postural, o que revela um descontrole na resposta adrenérgica, provocando taquicardia sinusal, com escurecimento da visão e síncope.

É a insuficiência do parassimpático (Yin) em equilibrar a ação da adrenalina no simpático (Yang), por deficiência na excreção de acetilcolina.

Na medicina chinesa temos os pontos cervicais e sacrais que ativam o Yin (parassimpático) e os pontos da região lombar que sedam o Yang (simpático) de cada órgão seletivamente.

Nunca tratei nenhum caso dessa síndrome, mas acredito que com acupuntura temos condição de trabalhar esse desequilíbrio e ajudar esses pacientes.

HOMEOPATIA

Como é uma síndrome e não conheço o mental dos pacientes, busquei no repertório os remédios que correspondem aos sintomas relatados pelos poucos casos a que tive acesso através de vídeos.

Sintomas:

1 – Taquicardia sinusal quando se levanta (esforço).
2 – Escurece a vista com tonturas
3 – Tremor e síncope.
4 – Torpor e formigamento.
5 – Sudorese excessiva aos mínimos esforços.
6 – Incapacidade de controlar a temperatura do corpo.
7 – Aversão a comida quente.
8 – Agrava pelo calor e movimento.
9 – Pés gelados.
10 – Palpitação com dispneia ansiosa.

Fazendo uso o repertório, cheguei aos seguintes medicamentos homeopáticos que cobrem todos esses sintomas.

São eles conforme pesquisado.

CALC, CANN-S, PHOS, PULS, SEP, GRAPH, MERC, NIT-AC

sil, sulph. Verat, carbo-v

O homeopata tem esses 12 medicamentos para usar e, de acordo com sua anamnese, escolher aquele mais indicado ao paciente.

Pontos principais:

Neste capítulo, o autor compartilha sua trajetória de aprendizado e prática, desde sua introdução à

Medicina Tradicional Chinesa (MTC) até seu estudo da disautonomia vasovagal, mais conhecida como síndrome da taquicardia postural (POTS). O autor foi incentivado a investigar esta condição rara e desconhecida por muitos médicos, aplicando os conceitos da MTC para compreender os desequilíbrios que a causam.

A disautonomia, segundo a MTC, envolve disfunções nos órgãos do Coração, Fígado e Rim. A síndrome manifesta sintomas como taquicardia, arritmia, tontura, síncope, cansaço crônico, sudorese excessiva e outros sinais de desequilíbrio entre o Yin e o Yang, especialmente no eixo ShaoYin, responsável pelo equilíbrio térmico e funcional do organismo. O tratamento através de acupuntura pode ajudar a equilibrar esse eixo, restaurando a harmonia entre os sistemas.

Além disso, o autor explora a relação entre os sintomas e o uso de colinérgicos, que ativam o parassimpático (Yin) e auxiliam na recuperação do equilíbrio orgânico, mostrando como a medicina chinesa pode complementar o tratamento convencional. Ele também destaca a homeopatia como uma possível abordagem para tratar os sintomas dessa síndrome, mencionando diversos remédios homeopáticos para alívio dos sintomas.

Em resumo, a disautonomia vasovagal é uma condição multifacetada que pode ser abordada tanto pela Medicina Tradicional Chinesa quanto por outras

terapias complementares, como a homeopatia, para restaurar o equilíbrio do corpo e da mente.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Ricardo.
Doutora Carolina.
Doutora Suelen.

Capítulo 34 - Disautonomia Digestiva: separando o joio do trigo.

Gabriel S. Thiago Cavalleiro. Natural de Volta Redonda - RJ, pertenço a uma familia da área da saúde, a terceira geração de gastroenterologistas. Meu pai é fisioterapeuta e educador físico, já minha mãe é dentista. Segui na medicina inspirado pelos meu avô e meus tios, todos gastroenterologistas, com apoio e incentivo dos meus pais. Graduado em Medicina pelo Centro Universitário de Valença - Fundação Educacional Dom Andre Arcoverde - UNIFAA em 2019, onde fui monitor das disciplinas de Fisiologia I e II do Núcleo Biomédico.

Atuei na área de pesquisa em próteses submetidas a tratamento térmico e ultrassom, projeto esse desenvolvido em parceria com a UNESP/Guaratinguetá, e na área de pesquisa de remodelamento pancreático, cardíaco e hepático em síndrome metabólicas, projeto desenvolvido em parceria com a UERJ/Rio de Janeiro. Fui aluno de Iniciação Científica do UNIFAA, bolsista pela Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro - FAPERJ. Estagiei na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Escola Luiz Gioseffi Jannuzzi de Valença - RJ, no Pronto-socorro Infantil do Hospital Escola Luiz Gioseffi Jannuzzi de Valença - RJ, no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU Médio Paraíba, Unidade Vila Santa Cecilia em Volta Redonda - RJ. Fui diretor de marketing e posteriormente presidente

da Liga Acadêmica de Emergência e Medicina Intensiva - LAEMI da Faculdade de Medicina de Valença -RJ. Especialista em Clínica Médica pelo programa de residência em Clínica Medica do Hospital Escola de Valença - RJ. Pertenci ao corpo de plantonistas da UTI do Hospital Escola de Valença. Sou plantonista do PS Adulto da Casa de Saúde Santa Maria e da UTI da Casa de Saúde Santa Maria (Intensibarra).

Fui plantonista do PS referenciado Unesp Botucatu-SP. Concluiu o programa de residência medica em Gastroenterologia pela UNESP/Botucatu-SP, atuando na áreas de gastroenterologia, hepatologia e endoscopia digestiva. Atuo na área de gastroenterologia e endoscopia Digestiva na clínica Gastrocenter em Volta Redonda e Barra Mansa.

E-mail
gabriel_fla3@hotmail.com
Instagram: @gcavalleiro
Tel (24) 999913885
http://lattes.cnpq.br/3630537029023995

Escrever sobre disautonomia do aparelho digestivo, e algo extremamente complexo. Essa forma de diferenciação na literatura médica é escassa e dificilmente encontramos o tema abordado na forma de "Síndromes disautonomicas". Geralmente as alterações autonômicas do trato digestivo são abordadas dentro das grandes síndromes (síndromes dispépticas, síndromes álgicas, dismotilidade etc.) ou

diretamente na etiologia (Doença de Chagas, Síndrome de Ogilvie, síndrome do intestino irritável etc.).

Essas desordens podem ser primarias, quando a doença se origina no sistema nervoso autônomo, ou secundarias, quando a alteração do sistema nervoso autônomo decorre de uma doença de base (maioria dos casos).

A disautonomia do trato gastrointestinal representa uma grande dificuldade no dia a dia, tanto para o médico quanto para o paciente. Podemos englobar diversas doenças do aparelho digestivo, dentro do diagnostico sindrômico da disautonomia, pelo seu acometimento do sistema nevoso autônomo gastrointestinal, cuja apresentação clínica pode ocorrer de forma variada. Grande parte da sua dificuldade no manejo ambulatorial se dá pela complexidade em seu diagnostico etiológico, que é extremamente variado, abrangendo condições que levarão a uma alteração direta ou indireta no sistema nervoso autônomo.

O sistema nervoso autônomo é composto pelo sistema nervoso simpático e parassimpático, responsáveis pela regulação das atividades digestivas, incluindo a peristalse, secreção de enzimas digestivas e o fluxo sanguíneo. O sistema nervoso simpático prepara o corpo para respostas de "luta ou fuga", enquanto o sistema parassimpático promove atividades de "descanso e digestão".

No trato digestivo, o sistema parassimpático, principalmente através do nervo vago, estimula a motilidade e a secreção digestiva. Por outro lado, o

sistema simpático inibe essas funções, modulando a motilidade intestinal e o fluxo sanguíneo.

Diante da complexidade para o diagnóstico e tratamento dessas condições, é de extrema valia uma abordagem multiprofissional para melhorar o acompanhamento e a propedêutica com este perfil de paciente. A avaliação física, psicológica e nutricional, bem como suas respectivas condutas e planos terapêuticos, são ferramentas cruciais no manejo dessas condições, para correta otimização junto da abordagem farmacológica ou até cirúrgica dependendo da etiologia evidenciada.

Dentre as etiologias abrangidas na Síndrome disautonomica do trato gastrointestinal, as principais são: Gastroparesia, Síndrome do intestino irritável, Dispepsia funcional, Síndrome da Acalasia, Síndrome de Ehlers-Danlos, Síndrome do intestino curto, Disautonomia pós-viral, Síndrome da taquicardia Postural Ortostática (POTS), Neuropatia Autonômica diabética; Síndrome de Ogilvie e a Doença de Chagas.

Neste capítulo, falaremos resumidamente um pouco sobre cada doença citada acima. Exploraremos sua fisiopatologia, diagnóstico e tratamento demonstrando a importância do seu conhecimento para as diferentes etiologias e suas respectivas relações com as disautonomias digestivas.

Gastroparesia

Síndrome associada a retardo patológico do esvaziamento gástrico, sem a presença de obstrução

mecânica do trato digestivo, desencadeadas devido a anormalidade motora gástrica secundaria a distúrbios neurais, musculares, da rede de células intersticiais, eletrolíticos e hormonais. [1,2]

Seus principais sintomas são náuseas, vômitos, plenitude pós-prandial, distensão abdominal.[1,2]

Dentre as etiologias, podemos dividi-las pela origem da lesão:

- Comprometimento muscular: Esclerose sistêmica progressiva, Miopatias viscerais, Dermatopoimiosite, Distrofias musculares, Amiloidose;

- Comprometimento neural: Diabete Melito; Pós-Vagtomia; Doença de Chagas; Neuropatias viscerais instrínsecas; doença degenerativa do sistema nervoso autônomo;

- Outras: Pós-Infecção viral, medicamentos, isquemia mesentérica crônica, pós-ablação cardíaca, gastroparesia idiopática.[2,3]

O diagnóstico se inicia por uma avaliação clínica e laboratorial, visando identificação de seus possíveis diagnósticos diferenciais. Após essa avaliação, é recomendado descartar causas obstrutivas, dessa forma o primeiro exame complementar deve ser o estudo radiológico e a avaliação endoscópica. Geralmente a confirmação da gastroparesia se dá pela cintilografia de esvaziamento gástrico que é método padrão-ouro.[2,3]

Seu tratamento visa corrigir a anormalidade funcional de esvaziamento gástrico e aliviar os sintomas, melhorar o estado nutricional e prevenir as

complicações (esofagite de refluxo, desnutrição, distúrbios eletrolíticos, má absorção medicamentosa, mal controle glicêmico e formação de bezoares). Para isso, dependerá da correta definição etiológica com seu respectivo tratamento, orientação dietética e uso de procinéticos e antieméticos. Alguns casos podem ser necessário instalação de jejunostomia, injeção de toxina botulínica no piloro e até estimulação elétrica gástrica.[3,4]

Síndrome do intestino irritável

A síndrome do intestino irritável é um distúrbio funcional caracterizado por dor abdominal e alteração recorrente nos hábitos intestinais, podendo cursas com predomínio no padrão diarreico, constipante ou misto. Afeta significativamente a qualidade de vida dos pacientes, e embora não cause danos estruturais ou aumente o risco de doenças graves, observa-se um desequilíbrio na regulação autonômica contribuindo para a disfunção intestinal. Seu diagnóstico é realizado baseando-se em critérios clínicos como os Critérios de Roma IV (Tabela 1)[5]

Tabela – 1: critérios de ROMA IV – Síndrome intestino irritável. Fonte: Adaptado de 5. Lacy BE, et al., 2021.

Dor abdominal recorrente, em média pelo menos uma vez por semana nos últimos 3 meses, associada a 2 ou mais dos seguintes critérios:
1) Relacionada à defecação

2) Associada com alteração na frequência de evacuação 3) Associada com alteração na forma (aspecto) das fezes Os critérios devem ser preenchidos nos 3 últimos meses com início dos sintomas há pelo menos 6 meses.
Tipos: 1) Polo diarréia. Mais comum no sexo masculino, ocorre em até um terço dos casos. Alternância entre fezes amolecidas (> 25%) e fezes endurecidas (<25%); 2) Polo constipação. Mais comum no sexo feminino, ocorre em até um terço dos casos. Alternância entre fezes endurecidas (> 25%) e fezes amolecidas (< 25%); 3) Hábito misto ou padrão cíclico. Presentes em um terço a um quarto dos casos. Fezes endurecidas e amolecidas em mais de 25% do tempo.

Sua relação com a disautonomia é complexa e ainda está sendo investigada, porém podemos associá-los visto que frequentemente os pacientes com síndrome do intestino irritável apresentam disfunção do sistema nervoso autônomo ou outras doenças que geram disautonomia, afetando a motilidade intestinal e a sensibilidade visceral. Além disso, o sistema nervoso autônomo desempenha um papel crucial na resposta ao estresse, podendo exacerbar tanto os sintomas da síndrome do intestino irritável quanto os de disautonomia. Alguns estudos sugerem que a

inflamação crônica de baixo grau e as anormalidades imunológicas presentes na síndrome do intestino irritável podem estar associadas a disfunções autonômicas.[1]

Seu tratamento geralmente é sintomático e pode incluir:[1]

- Mudanças na Dieta: Evitar alimentos que desencadeiam sintomas, como alimentos ricos em FODMAPs.
- Medicamentos: Antiespasmódicos, laxantes, antidiarreicos e antidepressivos.
- Terapias Cognitivo-Comportamentais: manejar o estresse e os sintomas psicológicos associados.
- Tratamentos Específicos para Disautonomia: Incluem hidratação adequada, aumento da ingestão de sal, uso de meias de compressão e medicamentos para controlar a pressão arterial e a frequência cardíaca.

Dispepsia funcional

A dispepsia funcional consiste em sintomas recorrentes ou persistentes em região epigástrica após a exclusão do *Helicobacter pylori,* geralmente apresentando quadros de dor ou queimação epigástrica, empachamento pós-prandial e saciedade precoce. Seus principais fatores de risco incluem comorbidades psicológicas, sexo feminino, tabagismo, uso prolongado de anti-inflamatório e gastroenterite prévia. [6]

Sua fisiopatologia ainda é desconhecida, porém pela sua associação com hipersecreção ácida,

dismotilidade gastroduodenal, hipersensibilidade visceral, alteração da acomodação gástrica e fatores psicossociais, acredita-se que sua fisiopatologia seja multifatorial, tendo participação do sistema nervoso autônomo. [1,6]

Seus diagnostico se baseia nos critérios de ROMA IV (Tabela – 2), podendo apresentar ser classificados em dois subtipos sindrômicos: Síndrome do desconforto pós-prandial e a síndrome da dor epigástrica.[7]

Tabela – 2: critérios de ROMA IV – Dispepsia funcional. Fonte: Adaptado de Stanghelini *et al.,* 2016.

1) Queixa dispéptica durante os últimos 3 meses, com início há 6 meses
2) Presença de um ou mais sintomas: • Empachamento pós prandial • Saciedade precoce • Dor epigástrica • Queimação epigástrica
3) Ausência de lesões estruturais (incluindo realização de endoscopia digestiva alta) que possam justificar os sintomas.

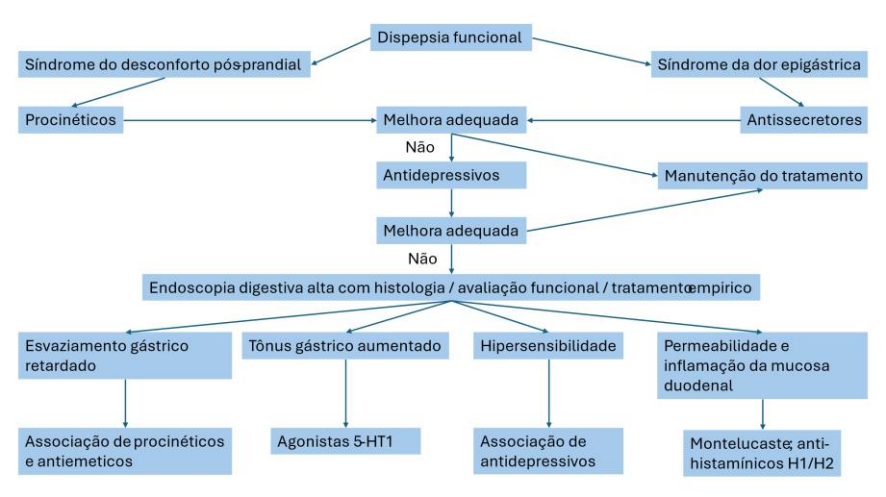


Figura 1 – Algoritmo para o tratamento da dispepsia funcional de acordo com o Consenso de ROMA IV. Fonte: Adaptado de Stanghelini *et al.,* 2016.

Seu tratamento é baseado na terapia antissecretora com os inibidores da bomba de prótons, principalmente no subtipo da síndrome da dor epigástrica. No subtipo da síndrome do desconforto pós-prandial, pode-se utilizar os procinéticos de forma isolada ou em associação a terapia antissecretora. Dependendo da etiologia, podemos associar agonistas 5-HT1, antidepressivos, montelucaste e antagonistas H1 / H2 (anti-histamínicos).[1,7]

Síndrome da Acalasia

Distúrbio motor que acomete a musculatura lisa, apresentando alteração funcional do esfíncter esofagiano inferior, bem como do corpo esofágico,

desencadeando uma dificuldade de relaxamento do esfíncter esofágico inferior. Pode apresentar diversas etiologias como doença de chagas, secundarias a neuropatias autonômicas, idiopáticas e mais raramente neoplásicas.[8]

É uma doença crônica, cuja sintomatologia está diretamente relacionada com a gravidade da doença e suas consequências. Geralmente cursa com dor torácica retroesternal, regurgitação e vômitos, episódios de broncoaspiração, perda ponderal, seletividade alimentar, tosse, engasgos, e principalmente disfagia, que se apresenta de forma progressiva para sólidos e líquidos. [9]

Durante sua investigação diagnóstica e extremamente importante a realização de sorologia para chagas, além de endoscopia digestiva alta para exclusão de causas orgânicas. A esofagografia tem o papel de avaliar o grau do megaesôfago, secundário a acalasia, conferindo gravidade a doença e auxiliando na melhor abordagem terapêutica. A esofagomanometria é o exame padrão-ouro para diagnóstico da acalasia, documentando a alteração motora.[10]

Existem diversas abordagens terapêuticas, apesar de não serem curativas. A abordagem farmacológica visa o relaxamento do esfíncter esofágico inferior. Para isso podemos utilizar nitratos, sildenafila e os bloqueadores dos canais de cálcio. Dentre as terapias endoscópicas, podemos utilizar a injeção de toxina botulínica no esfíncter esofágico inferior induzindo um

relaxamento desse esfíncter, ou realizar a dilatação pneumática da cárdia através do balão hidrostático. Uma modalidade mais recente disponível, também feita via endoscópica, é a miotomia endoscópica peroral (POEM), que vem apresentando ótimos resultados. Por fim, dentre as terapêuticas cirúrgicas, temos a miotomia a Heller associada a válvula antirrefluxo e em último caso a esofagectomia está indicada para os casos graves e refratários.[11]

Síndrome de Ehlers-Danlos

A Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) é um grupo heterogêneo de transtornos genéticos que afetam o tecido conjuntivo, resultando em hipermobilidade articular, fragilidade da pele e hiperlaxidez. A forma mais comum é a Síndrome de Ehlers-Danlos do tipo hipermobilidade (SED-HM), que é caracterizada por articulações extremamente flexíveis e instáveis, além de dores musculoesqueléticas crônicas. [12]

Um aspecto frequentemente subdiagnosticado e mal compreendido dessa síndrome é a disautonomia, que pode agravar os sintomas da SED, levando a uma maior incapacidade funcional e piora na qualidade de vida, causada pela estrutura anormal do colágeno afetando a integridade e a função dos vasos sanguíneos e dos nervos. A fragilidade do tecido conjuntivo pode levar a uma menor eficiência na circulação sanguínea, contribuindo para a disautonomia. [12]

A disautonomia em pacientes com SED pode ser difícil de diagnosticar devido à sobreposição de sintomas com outras condições médicas, além de agravar os sintomas levando a uma maior incapacidade funcional e piora na qualidade de vida. Geralmente o diagnóstico se dá pela avaliação dos critérios de mobilidade articular associado a alterações autonômicas, podendo em alguns casos, utilizar biopsia de pele para estudo do colágeno, exames de imagem para avaliação da integridade dos tecidos, avaliação cardiológica e vascular, e em alguns casos seu diagnóstico e feito através de teste genético.[13]

Na apresentação clínica, além das queixas articulares referentes a doença, os pacientes podem referir queixas em diversos sistemas decorrentes da disautonomia, como no caso da Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) que é comum nesses pacientes. Os sintomas gastrointestinais nesses pacientes englobam refluxo gastroesofágico, síndrome do intestino irritável e gastroparesia. Esses sintomas podem ser exacerbados pela disautonomia, que afeta a motilidade gastrointestinal e a secreção de enzimas digestivas.[14]

Dentre os subtipos dessa síndrome com suas respectivas correlações com os sinais e sintomas do trato digestivo, podemos citar:[12]

- Clássica: Aumentada predisposição para hérnias, incluindo hérnias inguinais e umbilicais, além de maior suscetibilidade a rupturas e distensões da parede abdominal. Algumas pessoas podem experimentar

dismotilidade gastrointestinal, o que pode causar sintomas como constipação ou diarreia.

- Hipermóvel: Problemas como constipação, diarreia e dor abdominal são comuns devido à dismotilidade, podendo estar relacionado a síndrome do intestino irritável, além de inchaço e alterações nos hábitos intestinais.
- Vascular: A fragilidade dos vasos sanguíneos pode levar a rupturas de órgãos internos, incluindo o trato gastrointestinal. Pode haver um aumento no risco de hérnias e outras complicações abdominais devido à fragilidade dos tecidos.
- Cifoescoliótica: Embora menos comuns, podem ocorrer problemas como refluxo gastroesofágico e dificuldade na motilidade gastrointestinal.
- Artrocalásica: Problemas de Motilidade Gastrointestinal com sintomas de constipação e dor abdominal.
- Dermatospártica: Problemas gastrointestinais não são geralmente proeminentes, mas a fragilidade do tecido conjuntivo pode ocasionalmente contribuir para complicações abdominais.
- Cardíaco-Valvular: Os problemas gastrointestinais não são um sintoma principal, mas podem ocorrer em alguns casos.
- Miopática: Problemas de motilidade gastrointestinal e refluxo gastroesofágico podem ser mais comuns devido à fraqueza muscular e alterações na motilidade.

- Periventricular Nodular de Heterotopia: Problemas gastrointestinais podem ocorrer, mas são menos frequentes e não são o foco principal da condição.

A gestão eficaz requer uma abordagem holística que considere todas as manifestações clínicas dessa síndrome e da disautonomia, sendo o seu tratamento multifacetado e podendo incluir:[15]

- Medicação: Beta-bloqueadores, fludrocortisona e midodrina podem ser usados para controlar a frequência cardíaca e a pressão arterial.
- Hidratação e Sal: Aumentar a ingestão de líquidos e sal pode ajudar a melhorar o volume sanguíneo e a pressão arterial.
- Meias de Compressão: O uso de meias de compressão pode ajudar a prevenir estase sanguínea nos membros inferiores e melhorar a circulação.
- Fisioterapia: Programas de exercício personalizados podem fortalecer os músculos e melhorar a estabilidade articular.
- Abordagens Integrativas: Técnicas de mindfulness, terapia cognitivo-comportamental e outras terapias complementares podem ajudar a lidar com a dor crônica e a fadiga.

Síndrome do intestino curto

A Síndrome do Intestino Curto ocorre quando há uma perda significativa da superfície intestinal, geralmente devido à ressecção cirúrgica, doenças congênitas ou trauma. Isso resulta em uma capacidade

reduzida de absorver nutrientes, líquidos e eletrólitos, levando a várias complicações nutricionais e metabólicas. [16]

O trato gastrointestinal depende de um controle neural e hormonal complexo para funcionar adequadamente. A perda de segmentos intestinais na pode interromper esses controles, e a presença de disautonomia pode piorar essa desregulação dificultando ainda mais a absorção de nutrientes e o trânsito intestinal.[1]

A combinação da Síndrome do Intestino Curto e disautonomia pode resultar em complicações nutricionais graves devido à má absorção e à dismotilidade. Isso pode levar a desnutrição, desidratação e distúrbios eletrolíticos, que por sua vez podem afetar ainda mais a função do sistema nervoso autônomo, criando um ciclo vicioso.

A sintomatologia dessas condições é semelhante, cursando com dor abdominal crônica, náusea, vômitos, inchaço abdominal e diarreia.[16]

O manejo clínico de pacientes com ambas as condições deve ser multidisciplinar, e seu tratamento será baseado em ofertar um aporte nutricional adequado com reposição dos eletrólitos e vitaminas necessárias, em alguns casos mais graves com necessidade de dieta parenteral; uso de medicações para controle da dismotilidade e para as condições secundarias e demais sintomas, exigindo uma abordagem individualizada e adaptativa.[17]

Disautonomia pós-viral

A disautonomia digestiva pós-viral é uma condição em que uma infecção viral desencadeia disfunção no sistema nervoso autônomo, afetando a motilidade e a função do trato gastrointestinal. Diversos vírus podem desencadear disautonomia, incluindo o vírus Epstein-Barr, citomegalovírus, enterovírus e, mais recentemente, o SARS-CoV-2 (COVID-19). Essas infecções podem causar uma resposta inflamatória que afeta o sistema nervoso autônomo.[18]

Após a infecção viral, o corpo pode desencadear uma resposta imunológica inadequada ou autoimune, lesando o sistema nervoso autônomos do trato gastrointestinal, responsáveis pela regulação da motilidade e secreções intestinais, desencadeando uma neuropatia autonômica.[19]

A disautonomia digestiva pós-viral, assim como qualquer etiologia associada a disautonomia, manifesta-se dependendo de qual parte do sistema nervoso autônomo é afetada:[20]

- Gastroparesia: Retardo no esvaziamento gástrico levando a náuseas, vômitos, sensação de plenitude precoce e dor abdominal.
- Disfunção Esofágica: Disfagia e refluxo gastroesofágico.
- Dismotilidade Intestinal: Alterações no trânsito intestinal, resultando em constipação ou diarreia, dor abdominal, inchaço, deficiências nutricionais secundaria a má absorção.

O diagnóstico de disautonomia digestiva pós-viral geralmente envolve uma combinação de história clínica, tendo uma relação com a temporalidade de uma infecção previa; exames laboratoriais para fins de identificação de distúrbios nutricionais e eletrolíticos, pesquisa de etiologia viral, e descartar outras causas para os sintomas; e estudos de motilidade gastrointestinal, como cintilografia gástrica, manometria esofágica, teste de esvaziamento gástrico e testes de trânsito colônico. Além disso, é importante a realização de testes para avaliação do sistema nervoso autônomo, avaliado com testes de reflexo cardiovascular, variação da frequência cardíaca e estudos de sudorese.[21]

O manejo da disautonomia digestiva pós-viral é multidisciplinar e focado em aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente, através do uso de agentes procinéticos como metoclopramida ou domperidona para melhorar o esvaziamento gástrico e a motilidade intestinal; antieméticos para náuseas; laxantes para constipação e antidiarreicos conforme necessário. É importante a modificação dietética, com dieta com baixo teor de fibras e gorduras, refeições pequenas e frequentes, além do suporte nutricional, principalmente em casos graves onde pode ser necessário realização de dieta parenteral. Como terapias complementares, a fisioterapia, manejo do estresse e terapia comportamental cognitiva pela equipe da psicologia, podem ser úteis.[21]

Seu prognóstico é variável, podem ter uma recuperação gradual ao longo do tempo, enquanto

outros podem ter sintomas crônicos. O manejo precoce e adequado é essencial para melhorar os resultados a longo prazo.[18]

Síndrome da taquicardia Postural Ortostática (POTS)

Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome), é um tipo de disautonomia caracterizada por um aumento significativo da frequência cardíaca quando a pessoa se levanta, acompanhada por sintomas que podem incluir tontura, fraqueza, palpitações, fadiga extrema e, em alguns casos, desmaios. Esses sintomas ocorrem devido a uma disfunção no sistema nervoso autônomo, que não regula adequadamente a resposta do corpo à mudança de posição. Sua relação com o trato digestivo consiste nas alterações decorrentes da disautonomia, podendo apresentar os sintomas já citados ao longo do capítulo, além dos sintomas cardiogênicos característicos da doença.[22]

O diagnóstico de POTS é geralmente feito através do teste de inclinação (Tilt Table Test), onde a frequência cardíaca e a pressão arterial são monitoradas enquanto a pessoa é inclinada de uma posição horizontal para vertical.[23,24]

A causa exata de POTS é desconhecida, mas pode ser desencadeada por infecções virais, trauma, cirurgia, ou estar associada a outras condições médicas como doenças autoimunes. Não há cura para POTS, mas os tratamentos se concentram no alívio dos sintomas. Isso pode incluir mudanças no estilo de vida,

como aumentar a ingestão de sal e líquidos, uso de meias de compressão, exercício físico supervisionado e, em alguns casos, medicamentos para ajudar a controlar a frequência cardíaca e a pressão arterial, além dos sintomas do trato digestivo, como antieméticos, procinéticos e analgésicos. Pode ter um impacto significativo na qualidade de vida, com muitos pacientes relatando dificuldade em realizar atividades diárias e manter uma vida social ativa devido aos sintomas debilitantes. [24,25]

Neuropatia Autonômica diabética

A neuropatia diabética é uma complicação comum do diabetes e refere-se a danos nos nervos devido aos altos níveis de açúcar no sangue ao longo do tempo. A lesão nervosa ocorre devido a uma combinação de fatores metabólicos e vasculares que resultam em danos aos nervos periféricos. O mecanismo por trás dessa complicação resulta da hiperglicemia que leva a um aumento da a atividade da enzima aldose redutase, que converte glicose em sorbitol. O acúmulo de sorbitol dentro das células nervosas leva ao estresse osmótico e danos celulares. Além disso, O metabolismo anormal da glicose resulta na formação de radicais livres, espécies reativas de oxigênio e formação de produtos de glicação avançada, causando estresse oxidativo e danos aos tecidos nervosos. O acometimento de nervos sensoriais provoca alteração na sensibilidade, enquanto a lesão de nervo motores prejudica o desempenho dos movimentos voluntários.

Já a lesão dos nervos autonômicos desencadeia distúrbios das funções involuntárias.[26,27,28]

Tais lesões no trato digestivo cursam com retardamento do esvaziamento gástrico, causando náusea, vômito, sensação de plenitude precoce, movimentos intestinais anormais, levando a constipação ou diarreia, e incapacidade de controlar os movimentos intestinais podendo desencadear incontinência fecal.[26,27,28]

Seu tratamento visa manter o controle dos níveis glicêmicos, reduzindo a progressão dos danos aos nervos. Para isso é necessário adequação nutricional com auxílio de nutricionista; uso de medicações para controle glicêmico e melhora sintomática; além de atividade física regular orientada por educador físico.[26,27,28]

Síndrome de Ogilvie

Essa síndrome é definida por uma pseudo-obstrução colônica aguda caracterizada pela dilatação súbita do cólon na ausência de uma obstrução mecânica. Na Síndrome de Ogilvie, a disfunção autonômica resulta em uma falha na coordenação das contrações do cólon, levando à dilatação colônica sem obstrução mecânica. A presença de outra doença relacionada com sistema nervoso autônomo pode piorar essa condição. A síndrome de Ogilvie pode apresentar-se com distensão abdominal, dor, náusea, vômito e, que são sintomas semelhantes as demais doenças do sistema nervoso

autônomo digestivo, e em casos graves pode cursar com perfuração colônica. Dentre os fatores etiológicos envolvidos, podemos associar a história previa de cirurgias abdominais, traumas, infecções, uso de medicamentos que diminuem a motilidade (opiáceos), ou distúrbios hidroeletrolíticos. Tanto a síndrome de Ogilvie quanto a disutonomia gastrointestinal podem ocorrer devido a fatores precipitantes comuns e compartilham abordagens de manejo que visam restaurar a motilidade normal, com medicamentos, intervenções para aliviar a dilatação, e tratar as causas subjacentes.[1,29]

Doença de Chagas

Também conhecida como tripanossomíase americana, a doença de Chagas é uma protozoose causada pelo *Trypanossoma cruzi*. Nomeada em homenagem ao médico e pesquisador brasileiro Carlos Ribeiro Justiniano Chagas, que a descobriu em 1909. Suas principais manifestações são a cardiomiopatia chagásica e as doenças gastrointestinais.[30]

Sua principal via de transmissão é vetorial, através de triatomíneos infectados, porém pode ocorrer através de transfusão de hemoderivados, transplante de órgãos, ingestão oral, acidentes perfurocortantes e verticalmente (mãe-filho).[31]

Sua patogênese, baseia-se em uma inflamação parasita-dependente, além de lesão tecidual imunomediada resultante da reatividade cruzada entre as proteínas de superfície neuronal entérica e antígenos

parasitário. Ocorre uma destruição dos neurônios do sistema nervoso entérico, envolvendo o sistema nervoso simpático e parassimpático, além da denervação do plexo de Meissner (submucoso) e Auerbach (miontérico), desencadeando uma redução nas células de Cajal que desempenham papel importante na motilidade digestiva, ou seja, ocorrerá uma redução ou perda da inibição do sistema colinérgico. O esôfago e o cólon são os segmentos mais frequentemente acometidos. No esôfago, tal processo desencadeara uma aperistalse do esôfago proximal além de relaxamento do esfíncter esofágico inferior incompleto ou ausente (acalasia), enquanto no cólon ocorrerá acalasia do esfíncter anal interno e incoordenação motora do cólon, desencadeando quadros de constipação grave podendo ser complicada com volvo de sigmoide ou fecaloma volumoso.[1, 30, 32]

O diagnóstico é feito pela presença do parasita no sangue ou em outros órgãos e tecidos na fase aguda, ou por meio de testes sorológicos nas fases aguda e crônica (imunofluorescência indireta, hemaglutinação indireta e imunoenzimatico). [1,33]

Os sintomas são predominantes na fase crônica, porém a fase aguda apode cursar com disfagia, dor retroesternal dor abdominal e diarreia. Na fase crônica, os sintomas vão variar dependendo do local acometido, podendo ser desde distúrbios de motilidade assintomáticos até dilatações graves do esôfago e cólon (megaesôfago e megacólon). O principal sintoma associado ao acometimento esofágico é a disfagia

progressiva, e o exame radiológico é indispensável para confirmação diagnostica e estadiamento do grau do megaesôfago. Além disso a endoscopia digestiva tem importante papel complementar para avaliação da mucosa esofágica tendo em vista a abordagem terapêutica. Já a manometria auxilia na identificação dos distúrbios motores, sendo o exame padrão outro para diagnóstico da acalasia, porém não distingue a etiologia.[1]

Como dito anteriormente, existem diversas abordagens terapêuticas, apesar de não serem curativas. Dentre elas temos: A abordagem farmacológica com nitratos, sildenafila e os bloqueadores dos canais de cálcio; Terapias endoscópicas como a injeção de toxina botulínica, a dilatação pneumática da cárdia e a miotomia endoscópica peroral (POEM); Terapias cirúrgicas como a miotomia a Heller associada a válvula antirrefluxo e em último caso a esofagectomia, indicada para os casos graves e refratários.[11]

O acometimento colônico é evidenciado nas radiografias simples de abdome após injeção de contraste baritado via retal. A manometria anorretal documenta a acalasia do esfíncter anal interno, que ocorre devido à ausência do reflexo inibitório reto-anal consequente a destruição dos plexos nervosos. Seu tratamento tem como objetivo otimizar o hábito intestinal e evitar as complicações. Dentre as opções terapêuticas temos: [34]

- Clínico: uso de laxativos, preferencialmente os osmóticos e emolientes, associado a medidas dietéticas.
- Cirúrgico: indicado em casos graves e refratários, ou nas complicações (volvo, perfuração e fecaloma gigante). A técnica cirúrgica mais utilizada no brasil é a cirurgia de Duhamel.

Conclusão

As disautonomias do trato digestivo apresentam desafios significativos tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento. As diversas etiologias, sejam primárias ou secundárias, podem se assemelhar na sintomatologia e apresentação clínica, dificultando ainda mais seu diagnóstico. A compreensão aprimorada dos mecanismos subjacentes e o desenvolvimento de abordagens terapêuticas mais eficazes, aumenta a esperança para melhores resultados clínicos. O manejo multidisciplinar é um importante passo para otimização dos resultados e melhor abordagem desses pacientes. Pesquisas futuras são fundamentais para melhor compreensão e manejo dessas condições.

Referências Bibliográficas:

1. "Tratado de gastroenterologia: da graduação à pós-graduação" editado por Schlioma Zaterka, Maria do Carmo Frieche Passos, Décio Chinzon, et al., - 3. Ed. – Rio de Janeiro: Atheneu, 2023.

2. Pasricha PJ, Parkman HP. Gastroparesis: definitions and diagnosis. Gastroenterol Clin North Am. 2015; 44 (1):1-7.

3. Camiller M, Chedid V, Ford AC, Haruma K, Horowitz M, Jones KL, et al. Gastroparesis. Nat Rev Dis Primers. 2018; 4 (1):41.

4. Abell TL, Bernstein RK, Cutts T, Farrugia G, et al. Treatment of gastroparesis: a multidisciplinary clinical review. Neurogastroenterol Motl. 2006; 18 (4):263-83.

5. Lacy BE, Pimentel M, Brenner DM, et al: ACG Clinical Guideline: Management of irritable bowel syndrome. Am J Gastroenterol 116(1):17–44, 2021.

6. Talley NJ, Choung RS. Whither dyspepsia? A historical perspective of functional dyspepsia, and concepts of pathogenesis and therapy in 2009. J Gastroenterol Hepatol. 2009;24(3):S20-8.

7. Stanghellini V, Chan FK, Hasler WL, Malagelada JR, Suzuki H, TackJ, et al. Gastroduodenal disorders. Gastroenterolgy. 2016;150(6):1380-92.

8. Ates F, Vaezi MF. The pathogenesis and management of achalasia: current status and future directions. Gut Liver. 2015;9(4):449-63.

9. Pereira VLC. Acalasia – análise de 248 pacientes do hospital universitário Clementino Fraga Filho – aspectos clínicos e terapêuticos. Dissertação (mestrado). Faculdade de medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro 1994;165.

10. Pereira VC, Lemm EMO. Aspectos clínicos e epidemiológicos da aclasia em pacientes do HUCFF-UFRJ. GE. 1995;14(supl):S30.

11. Herbella FAM, Aquino JLB, Stefani-Nakano S, et al. Treatment of achalasis: lessons learned with Chaga's disease. Dis Esophagus. 208;21(5)461-7.

12. PRACTICAL NEUROLOGY. Ehlers-Danlos syndromes: importance of defining the type. Disponível em: https://pn.bmj.com/content/early/2023/07/11/pn-2023-003703. Acesso em: 30 jul. 2024.

13. THE EHLERS-DANLOS SOCIETY. Publication of the 2023 Diagnostic Framework for Pediatric Joint Hypermobility. Disponível em: https://www.ehlers-danlos.com/2023-diagnostic-framework-pediatric-joint-hypermobility/. Acesso em: 30 jul. 2024.

14. PRACTICAL GASTRO. Nutritional Considerations for Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome. Disponível em: https://practicalgastro.com/nutritional-considerations-hypermobile-ehlers-danlos-syndrome/. Acesso em: 30 jul. 2024.

15. THE EHLERS-DANLOS SOCIETY. Research Update: The Spider; A Multisystemic Symptom Impact Tool for People with Hypermobility-Related Disorders. Disponível em: https://www.ehlers-danlos.com/research-update-the-spider/. Acesso em: 30 jul. 2024.

16. HALPERN, Allan L.; SILVEIRA, Teresa R. Síndrome do Intestino Curto: aspectos clínicos e terapêuticos. Revista Brasileira de Nutrição Clínica, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 45-52, 2023. Disponível em: https://www.rbnutriclinica.org.br/. Acesso em: 30 jul. 2024.

17. MANUAL MSD. Síndrome do intestino curto - Síndrome do intestino curto - Manuais MSD edição para profissionais. 2023. Disponível em: https://www.msdmanuals.com/professional. Acesso em: 30 jul. 2024.

18. FLINT, J. et al. Post-viral autonomic dysfunction: understanding long-term gastrointestinal symptoms following viral infections. Journal of Clinical Gastroenterology, New York, v. 58, n. 1, p. 34-40, jan. 2023.

19. KREKELBERGH, T. et al. Pathophysiology and management of post-viral dysautonomia: a comprehensive review. Autonomic Neuroscience, London, v. 236, p. 102-110, fev. 2023.

20. MILLER, A. et al. The intersection of viral infections and autonomic dysfunction in the gastrointestinal tract. Neurogastroenterology & Motility, Oxford, v. 35, n. 4, p. e14320, abr. 2023.

21. HAN, T. et al. Post-viral gastrointestinal dysautonomia: clinical features and diagnostic approach. Clinical Autonomic Research, Berlin, v. 33, n. 3, p. 189-196, mai. 2023.

22. Grubb BP, Kanjwal Y, Kosinski DJ. The Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome: A Concise Guide to Diagnosis and Management. J Cardiovasc Electrophysiol. 2006.

23. Low PA, Sandroni P, Joyner M, Shen WK. Postural Tachycardia Syndrome (POTS). J Cardiovasc Electrophysiol. 2009.

24. Freeman R, Wieling W, Axelrod FB, et al. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. Clin Auton Res. 2011.

25. Karabin BL, Grubb BP. The Role of Dysautonomia in Functional Gastrointestinal Disorders: An Overview. Auton Neurosci. 2020.

26. Gangula, P. R., Shenoy, M., & Pasricha, P. J. (2022). Gastrointestinal neuropathy in diabetes mellitus: A clinical perspective. World Journal of Gastroenterology, 28(26), 2923-2937.

27. Bhatia, R., Malik, R. A., & Rayman, G. (2023). Current understanding and management of diabetic gastroparesis. Journal of Diabetes Research, 2023, 7678451.

28. Kinekawa, F., Kubo, F., Matsuda, K., Fujita, Y., Tomita, T., & Uchida, Y. et al. (2001). Relationship between esophageal dysfunction and neuropathy in diabetic patients. American Journal of Gastroenterology, 96, 2026–2032.

29. Pereira P, et al. Ogilvie's syndrome – acute colonic pseudo-obstruction. J Visc Surger. 2015;152(2):99-105.

30. Rezende JM. À sombra do plátano: crônicas de história da medicina [online]. São Paulo: Editora Unifesp. Mal de engasgo e doença de Chags: a solução de um quebra-cabeça. Pp. 307-324, 2009.

31. Rassi Jr, Rassi A, Rezende JM – American Trypanosomiasis (Chagas Disease). Infect Dis Clin N Am. 2019; 33:119-134.

32. Rassi Jr A, Rassi A, Marin-Neto JÁ – Chagas Disease – Lancet 2010; 375:1388-402.

33. Dias JCP, Ramos Jr NA, Montijo ED, et al. II consenso Brasileiro em DOneça de Chagas, 2015. Epidemiol. Serv. Saúde, Brasília, 2016;25:7-86.

34. Sebba F. Tratamento cirúrgico do megacólon chagásico pela operação de Duhamel, com contribuição de nova conduta cirúrgica no volvo de sigmoide. Tese de Livre Docência, Goiânia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Goiás, 1971.

Pontos principais:

Este capítulo aborda as inter-relações entre a disautonomia e diversas condições médicas, com foco especial no impacto no sistema digestivo. O autor explora como a disfunção do sistema nervoso autônomo, caracterizada pela disautonomia, pode afetar a motilidade gastrointestinal, levando a distúrbios como gastroparesia, síndrome do intestino irritável, constipação, diarreia e refluxo gastroesofágico, e principalmente a Síndrome de Ehlers-Danlos tipo hipermobilidade (SED-HM).

Além disso, pode agravar a percepção de sintomas em doenças já pré-existente pelas alterações sensoriais.

Isso resulta em uma piora na qualidade de vida e um aumento da incapacidade funcional.

O manejo envolve desde medicações até abordagens como fisioterapia e técnicas de mindfulness.

O tratamento objetiva em aliviar os sintomas e melhorar a motilidade gastrointestinal, através da utilização de medicamentos, adequação dietética, realização de atividade física e acompanhamento psicológico.

O capítulo destaca a complexidade das condições associadas à disautonomia e a necessidade de uma abordagem multidisciplinar no diagnóstico e tratamento, com um foco na melhoria da qualidade de vida dos pacientes, por meio de estratégias clínicas integradas.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Ricardo.
Depoimento Pricila.
Doutora Renata.
Doutora Jéssica.

Capítulo 35 - A Nutrição como Aliada no Manejo da Disautonomia, POTS e Vasovagal

Sara Singer. Desde muito jovem, minha relação com a alimentação foi desafiadora. Cresci em um ambiente onde o peso e a comida eram questões centrais, o que me levou, na adolescência, a desenvolver Anorexia Nervosa.

Durante anos, enfrentei essa batalha, buscando compreender meu próprio corpo e minha saúde, e foi essa minha história pessoal que me levou a escolher a nutrição como profissão, com o desejo de ajudar outras pessoas a encontrarem saúde, equilíbrio e bem-estar.

Hoje, sou nutricionista especializada em transtornos alimentares e emagrecimento, com mais de 27 anos de experiência ajudando homens, mulheres, jovens e idosos a reconstruírem sua relação com a comida. Utilizo na minha abordagem profissional a nutrição integrativa, comportamental e técnicas como Mindful Eating para promover mudanças sustentáveis e saudáveis.

Atualmente, estou escrevendo minha biografia: Escolhi Viver – Editora Autografia compartilhando minha história e experiências para inspirar e conscientizar mais pessoas sobre a relação com a comida e a saúde.

No capítulo a seguir, compartilho como a nutrição pode ser uma aliada fundamental no manejo da Disautonomia, POTS e resposta Vasovagal. Nossa alimentação tem um impacto direto no funcionamento do nosso corpo e, quando ajustada corretamente, pode

melhorar significativamente os sintomas dessas condições.

Espero que esse conteúdo ajude você a compreender melhor o papel dos nutrientes na regulação do organismo e, acima de tudo, a enxergar a alimentação como um recurso poderoso para a sua qualidade de vida.

Meus perfis nas redes sociais
Instagram: @saranutri
Linkedin: Sara Singer
Contato: (21) 98806-9935

A nutrição é um dos pilares fundamentais da saúde, influenciando diretamente o funcionamento do organismo. No entanto, quando falamos de condições como a Síndrome da Taquicardia Ortostática Postural (POTS) e a resposta vasovagal, o papel da alimentação pode ser subestimado.

Essas disfunções do sistema nervoso autônomo afetam significativamente a qualidade de vida dos pacientes, provocando sintomas como tonturas, fadiga extrema, palpitações, intolerância ortostática e desmaios. E, muitas pessoas que convivem com essas condições passam por uma verdadeira peregrinação médica, em busca de respostas para sintomas persistentes e debilitantes.

No meio dessa jornada, a nutrição pode ser uma grande aliada, seja na regulação da pressão arterial, na

melhora da hidratação e do equilíbrio eletrolítico, ou no suporte a funções metabólicas essenciais.
Além disso, o impacto da alimentação na modulação do sistema nervoso autônomo tem sido cada vez mais estudado. A ingestão inadequada de determinados nutrientes pode agravar os sintomas, enquanto um plano alimentar bem estruturado pode minimizar crises e melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

Como nutricionista especializada em transtornos alimentares e emagrecimento, sempre tive um olhar atento para a relação entre alimentação e bem-estar, e quando a Thais Meneghetti - influenciadora digital - chegou até mim com essas condições - foi esse olhar que me levou a querer aprofundar meu conhecimento a respeito do impacto da nutrição em doenças como estas.

Minha descoberta e interesse por esse tema

Meu primeiro contato direto com essa condição aconteceu através da Thais, uma jovem de 23 anos, que chegou ao meu consultório em busca de ajuda. Ela já havia passado por diversos especialistas e estava cansada de ouvir que seus sintomas eram apenas fruto de ansiedade ou estresse. Entre os principais desafios que ela enfrentava estavam a fadiga extrema, episódios de desmaios frequentes e dificuldades em manter uma rotina normal de alimentação devido às oscilações da pressão arterial e da digestão.

Apesar do meu conhecimento aprofundado em nutrição, a disautonomia era um campo relativamente

novo para mim. Mas, como minha abordagem de trabalho sempre foi baseada na individualidade de cada paciente e na busca por estratégias que possam melhorar sua qualidade de vida, comecei a estudar mais a fundo sobre o impacto da alimentação na regulação do sistema nervoso autônomo, e como certos nutrientes poderiam ajudar a estabilizar a pressão arterial, reduzir inflamações e promover um melhor funcionamento do organismo.

Durante o acompanhamento, percebi como pequenas mudanças na alimentação fizeram uma grande diferença no seu dia a dia. O aumento da ingestão de eletrólitos, ajustes no consumo de carboidratos para evitar picos e quedas glicêmicas e o uso de estratégias alimentares voltadas para a melhora da circulação sanguínea foram essenciais para minimizar seus sintomas. Cada evolução dela me mostrou, na prática, como a nutrição pode ser um recurso poderoso no manejo dessas condições.

A partir dessa experiência, passei a observar com mais atenção como o sistema nervoso autônomo se relaciona com a alimentação e como a dieta pode ser um fator determinante na resposta do organismo a estímulos diários.

Essa paciente foi um verdadeiro ponto de virada para mim, e, desde então estudo cada vez mais sobre o tema, buscando conhecimento atualizado e evidências científicas que possam ajudar ainda mais pessoas que enfrentam esses desafios.

Desafios ao lidar com casos de disautonomia, POTS e resposta vasovagal

Atender pacientes com disautonomia, seja POTS, resposta vasovagal ou outras variações, é um desafio que vai além do conhecimento nutricional convencional. Essas condições não são amplamente discutidas na nutrição clínica e, muitas vezes, a literatura sobre o tema é escassa.

Como nutricionista, precisei me aprofundar para entender não apenas os sintomas da doença, mas também como a alimentação pode atuar como um suporte terapêutico.

1. Falta de diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar

Um dos desafios que identifiquei nas minhas pesquisas foi a falta de um diagnóstico precoce para essas pessoas. Muitos já estão exaustos e desesperançosos depois de passarem por diversos especialistas sem receberem respostas concretas.

A falta de informação sobre a disautonomia faz com que os sintomas sejam frequentemente atribuídos à ansiedade, depressão ou simplesmente ao estresse. Isso cria uma barreira para a adesão ao tratamento, pois, muitas vezes, os próprios pacientes já perderam a esperança de encontrar uma solução real para seus sintomas.

Além disso, o manejo da disautonomia exige um olhar multidisciplinar. O profissional da saúde não pode trabalhar isoladamente — é essencial estar em contato

com médicos, nutricionistas, fisioterapeutas e outros profissionais de saúde para garantir que o paciente receba um tratamento completo e personalizado. Infelizmente, nem sempre esse suporte está disponível, e o desafio passa a ser orientar o paciente para buscar essa rede de apoio.

2. Individualidade extrema no tratamento nutricional

Cada paciente com disautonomia apresenta um conjunto único de sintomas, o que torna o plano alimentar altamente personalizado. O que funciona para um pode não funcionar para outro. Por exemplo, algumas pessoas se beneficiam do aumento do consumo de sódio para ajudar a manter a pressão arterial estável, enquanto outras precisam ter mais cuidado com o excesso de sal para evitar impactos na frequência cardíaca.

Além disso, sintomas gastrointestinais como refluxo, intestino preso ou diarreia são comuns em pacientes com disfunção autonômica, o que exige um cuidado extra na seleção dos alimentos. Há também a questão da intolerância alimentar, que pode ser exacerbada nesses casos, tornando ainda mais difícil a adesão a uma alimentação equilibrada.

Essa individualidade extrema exige um acompanhamento próximo e contínuo, e ajustes frequentes na dieta são necessários para atender às necessidades do paciente conforme ele responde às mudanças na alimentação. Isso exige do nutricionista

um olhar atento e uma escuta ativa para entender quais alimentos estão ajudando e quais podem estar agravando os sintomas.

3. Desafios na adesão ao tratamento nutricional

Outro grande desafio é a adesão ao tratamento. Muitas vezes, os pacientes estão tão debilitados que se alimentar se torna uma tarefa difícil. A fadiga extrema, as náuseas e os episódios de tontura podem levar à falta de apetite ou à dificuldade em manter uma rotina alimentar. Isso significa que estratégias convencionais de nutrição podem não funcionar para esse público.

Além disso, há um fator psicológico envolvido. O desgaste emocional em lidar com uma condição crônica pode levar a um relacionamento difícil com a comida. Alguns pacientes podem desenvolver medo de comer certos alimentos por associarem suas crises a eles, enquanto outros podem perder a motivação para seguir um plano alimentar por já terem tentado inúmeras abordagens sem sucesso.

Por isso, um dos maiores desafios nesse contexto é oferecer um plano alimentar que seja eficaz, mas também viável dentro da realidade do paciente. Simplicidade e flexibilidade são essenciais para garantir que as mudanças alimentares se tornem parte da rotina, sem gerar um novo estresse ou sobrecarga emocional.

4. A constante atualização científica

Outro aspecto desafiador é a necessidade constante de atualização. Por se tratar de um tema

pouco explorado dentro da nutrição tradicional, os protocolos nutricionais vêm da leitura de artigos científicos recentes, experiências clínicas e trocas com outros profissionais que lidam com a disautonomia.

A busca por evidências científicas que embasam as estratégias nutricionais é uma parte fundamental do meu trabalho, mas também um grande desafio. Muito do que se sabe sobre disautonomia ainda está sendo estudado, e muitas informações são baseadas em relatos clínicos e não em grandes estudos populacionais. Isso exige um olhar crítico para adaptar o conhecimento à realidade dos pacientes, garantindo que as orientações sejam seguras e eficazes.

A importância da Proteína, Suplementação, Eletrólitos, Vitaminas e Minerais em Pacientes com POTS e Disautonomia

Agora, vamos falar um pouquinho sobre o papel das proteínas e demais nutrientes para pacientes com disautonomia.

Devido ao fato do sistema nervoso autônomo regular funções vitais como a pressão arterial, a frequência cardíaca e a digestão, qualquer desequilíbrio nutricional pode impactar diretamente a qualidade de vida desses pacientes.

Por isso, a ingestão adequada de proteínas, eletrólitos, vitaminas e minerais pode ajudar a minimizar sintomas, melhorar a resposta do corpo às variações posturais e otimizar a função cardiovascular e neuromuscular. Além disso, a suplementação pode ser

necessária para suprir deficiências comuns e garantir o suporte nutricional adequado.

Neste conteúdo, vamos explorar como cada um desses componentes influencia a saúde de quem vive com POTS e disautonomia, destacando estratégias nutricionais para melhorar a qualidade de vida e o bem-estar.

Proteínas

A proteína é um nutriente essencial para a manutenção da saúde muscular, da função imunológica e do equilíbrio metabólico, aspectos importantes para pacientes com disautonomia.

Como muitos desses indivíduos enfrentam fadiga, fraqueza muscular e dificuldade na regulação da pressão arterial, a ingestão adequada de proteínas pode ajudar na estabilização dos níveis de energia, na manutenção da massa magra e na melhora da resposta circulatória.

Outro ponto importante para acrescentar é que a proteína auxilia na produção de neurotransmissores, que desempenham um papel fundamental no funcionamento do sistema nervoso autônomo.

Ter uma ingestão adequada de proteínas é fundamental para preservar a massa muscular, controlar o apetite, prolongar a sensação de saciedade, melhorar a resistência física e fornecer energia sustentável ao longo do dia. E, não podemos esquecer que refeições ricas em proteínas ajudam a estabilizar os níveis de

açúcar no sangue, reduzindo oscilações bruscas que podem agravar os sintomas.

Por isso, garantir um consumo adequado desse nutriente é uma estratégia nutricional valiosa no manejo dos sintomas e na melhora da qualidade de vida.

Recomendação de Ingestão de Proteína

A ingestão proteica recomendada para pacientes com POTS pode variar de 1,2 a 2,0 g de proteína por quilograma de peso corporal por dia, dependendo do nível de atividade física e do estado nutricional do paciente (Phillips & Van Loon, 2011).

Essa quantidade pode ser alcançada por meio da alimentação ou suplementação, pois quando a alimentação não é suficiente para atingir as necessidades proteicas, a suplementação é uma alternativa segura e prática.

Veja quais são os principais tipos de suplementos e como cada um pode ajudar:

1- Whey Protein

O whey protein é uma das formas mais conhecidas e estudadas de suplementação proteica. Ele é derivado do soro do leite e apresenta alta digestibilidade e um excelente perfil de aminoácidos essenciais.

É especialmente rico em leucina, um aminoácido que estimula a síntese de proteínas musculares.

Estudos demonstram que o uso de whey protein pode ajudar a melhorar a composição corporal, reduzir

a fadiga e aumentar a força muscular em populações com doenças crônicas (Churchward-Venne et al., 2019).

Tipos de whey protein:

Concentrado: Contém cerca de 70% a 80% de proteína, além de carboidratos e gorduras. É uma opção mais econômica, ideal para quem não tem intolerância à lactose.

Isolado: Contém mais de 90% de proteína, com menor quantidade de carboidratos e gorduras, sendo uma boa opção para quem tem leve intolerância à lactose.

Hidrolisado: Passa por um processo de pré-digestão que facilita a absorção. É recomendado para pessoas com problemas digestivos mais severos.

= Pode ser consumido após o exercício físico ou como substituto de um lanche rico em proteína.

2- Creatina

A creatina é um dos suplementos mais eficazes para o ganho de força e melhora da performance física. Em pacientes com POTS e disautonomia, ela ajuda a reduzir a fadiga muscular e melhorar a tolerância ao exercício físico.

Ela atua no aumento das reservas de energia muscular (ATP), sendo particularmente benéfico para quem se sente cansado facilmente.

Estudos indicam que a suplementação de 3 a 5 g de creatina por dia é segura e eficaz para melhorar a força e a resistência muscular (Kreider et al., 2017).

Recomenda-se tomar diariamente, com ou sem treino.

3- HMB (β-hidroxi-β-metilbutirato)

O HMB é um metabólito do aminoácido leucina e tem sido estudado por seu papel na preservação da massa muscular e na prevenção da degradação proteica, sendo bastante útil para pessoas em risco de perda muscular, como pacientes com mobilidade reduzida ou que não conseguem praticar atividade física regularmente.

Estudos demonstram que o HMB pode reduzir a perda muscular em pessoas com doenças crônicas e melhorar a recuperação após períodos de imobilização (Wilkinson et al., 2018). A dose recomendada é de cerca de 3 g por dia.

Pode ser tomado em doses divididas ao longo do dia, especialmente em períodos de recuperação muscular.

4- Aminoácidos Essenciais (EAAs)

Os aminoácidos essenciais (Essential Amino Acids - EAAs) são aqueles que o corpo não consegue produzir e, portanto, precisam ser obtidos pela alimentação ou suplementação.

Entre eles, a leucina, a isoleucina e a valina (os famosos BCAAs) desempenham um papel importante na síntese de proteínas musculares. Suplementar EAAs pode ser uma alternativa prática para pessoas que não

conseguem consumir proteínas em grandes quantidades.

Estudos mostram que a suplementação de EAAs pode ajudar a preservar a massa magra e melhorar a recuperação muscular, especialmente em pacientes com ingestão proteica insuficiente (Volpi et al., 2018).

Podem ser utilizados durante ou após o exercício, ou entre as refeições para garantir uma ingestão constante de aminoácidos.

Eletrólitos

Se você tem disautonomia, é fundamental que você conheça a importância dos eletrólitos como sódio, potássio e magnésio. Eles são os pilares que sustentam diversas funções do seu corpo, e entender o papel de cada um é essencial para sua saúde e bem-estar.

Os eletrólitos ajudam a equilibrar os fluidos do corpo, regular a pressão arterial, garantir que os sinais nervosos cheguem onde precisam, além de minimizarem os sintomas de fadiga e tontura.

Mantê-los em equilíbrio é crucial para a saúde e bem-estar de indivíduos com disautonomia, pois eles são essenciais em diversas funções corporais.

1- Sódio

O sódio controla a quantidade de água dentro e fora das nossas células. Ele garante que nós tenhamos a quantidade certa de líquido no corpo, o que é essencial para manter a pressão arterial em níveis saudáveis.

Pessoas com disautonomia podem ter dificuldade em regular a pressão arterial, o que pode levar a tonturas e desmaios. O sódio ajuda a manter a pressão arterial estável, prevenindo esses episódios.
São fontes naturais de sódio o sal de mesa, caldo de ossos, azeitonas, queijos.

2- Potássio

A disautonomia pode afetar o ritmo cardíaco e por isso o potássio é um eletrólito vital para a contração dos músculos, incluindo o músculo mais importante do nosso corpo: o coração.

Ele também ajuda a regular o ritmo cardíaco e a pressão arterial auxiliando o coração a funcionar de forma regular, prevenindo complicações.

O potássio pode ser encontrado através de fontes naturais como banana, abacate, batata-doce e espinafre.

3- Magnésio

O magnésio é um multifuncional que participa de mais de 300 reações químicas no nosso corpo. Ele é importante para a contração e relaxamento dos músculos, incluindo os vasos sanguíneos, e ajuda a regular a pressão arterial que são fatores fundamentais para pessoas com disautonomia.

São fontes naturais de magnésio, amêndoas, sementes de abóbora, folhas verdes escuras, cacau. E, a suplementação recomendada é de 200 a 400 mg/dia

(preferencialmente como magnésio glicinato ou citrato para melhor absorção).

Vitaminas Essenciais

O sistema nervoso autônomo (SNA) é responsável por controlar funções involuntárias do corpo, como batimentos cardíacos, respiração, digestão e temperatura corporal. Para um funcionamento adequado, o SNA necessita de um conjunto de vitaminas que desempenham papéis específicos e indispensáveis para a nossa saúde.

1- Vitamina B1 (Tiamina)

Atua na produção de energia para as células nervosas e na transmissão de impulsos nervosos. A deficiência de B1 pode levar a problemas neurológicos e cardíacos.

São fontes naturais de B1 carne de porco, leguminosas, sementes, cereais integrais.

2- Vitamina B12 (Cobalamina)

É fundamental para a produção de glóbulos vermelhos e a formação da bainha de mielina, estrutura que protege os nervos e garante a transmissão eficiente dos impulsos nervosos. A deficiência de B12 pode levar a danos neurológicos significativos.

Suas fontes naturais são o fígado, ovos, peixes e laticínios.

E a suplementação recomendada é de 500 a 1000 mcg/dia (oral ou injetável, dependendo do nível de deficiência).

3- Vitamina D

Desempenha um papel importante na saúde do cérebro e do sistema nervoso, incluindo o SNA. Sua deficiência tem sido associada a um maior risco de doenças neurológicas e disfunções do SNA.
São fontes naturais os peixes gordurosos, óleo de fígado de bacalhau, exposição solar.

A suplementação recomendada é de 1000 a 2000 UI/dia (ajustada conforme exames).

Minerais Essenciais

Para que o sistema nervoso autônomo (SNA) funcione adequadamente, ele precisa de um suprimento constante de minerais para construção e manutenção do sistema nervoso.

1- Ferro

O ferro é um mineral essencial para a produção de hemoglobina, a proteína que transporta oxigênio dos pulmões para todas as células do corpo, incluindo as do SNA.

Sua deficiência pode levar à anemia, causando fadiga, fraqueza, dificuldade de concentração e irritabilidade, sintomas que podem afetar negativamente o funcionamento do SNA.

São fontes naturais de ferro carnes vermelhas, fígado, leguminosas, vegetais de folhas verdes.

Sua suplementação só é utilizada quando sua deficiência é diagnosticada.

2- Zinco

O zinco é um mineral antioxidante que protege as células nervosas contra os danos dos radicais livres, moléculas instáveis que podem causar danos às células e tecidos. Ele também participa da produção de neurotransmissores, substâncias químicas que transmitem mensagens entre os neurônios, e da manutenção da saúde do cérebro.

A deficiência de zinco pode levar a problemas de memória, dificuldade de aprendizado e depressão.

São fontes naturais de zinco, ostras, carne bovina, sementes de abóbora e grão-de-bico.

O Papel dos Carboidratos

Os carboidratos desempenham um papel crucial no fornecimento de energia para o corpo humano, especialmente para o cérebro e o sistema nervoso. Eles são a principal fonte de combustível para o organismo, fornecendo a energia necessária para as atividades diárias e funções corporais.

Os carboidratos são importantes, mas a escolha certa é essencial para evitar oscilações de glicose e sintomas como tontura e fraqueza.

Carboidratos simples: São açúcares de rápida absorção, como glicose, frutose e sacarose que fornecem energia rápida, mas podem causar picos de

açúcar no sangue seguidos por quedas, o que pode levar à fadiga e irritabilidade.
Eles podem ser úteis em momentos de hipoglicemia, mas podem causar quedas rápidas de glicose.

- **Exemplos:** Açúcar, mel, frutas.

Carboidratos complexos: São cadeias longas de açúcares, como amido e fibra. Eles são digeridos mais lentamente, fornecendo energia de forma gradual e sustentada. Mantêm a energia por mais tempo e ajudam a estabilizar a glicose.

- **Exemplos:** Grãos integrais, legumes, batata-doce quinoa.

Estratégias para consumo

- Divida a ingestão ao longo do dia.
- Combine com proteínas e gorduras saudáveis.
- Prefira alimentos com baixo índice glicêmico (aveia, lentilha).

O Papel das Gorduras

As gorduras são essenciais para o corpo humano, e vão além do simples fornecimento de energia. Elas fornecem energia sustentada, ajudam na absorção de vitaminas essenciais e são importantíssimas para diversas funções fisiológicas e para a manutenção da saúde.

As **gorduras monoinsaturadas e poli-insaturadas**, são consideradas "gorduras boas" devido aos seus múltiplos benefícios para a saúde.

As **monoinsaturadas** estão presentes no azeite de oliva, abacate e oleaginosas, e auxiliam na redução do colesterol LDL e no aumento do HDL, diminuindo o risco de doenças cardiovasculares. Além disso, contribuem para o controle do açúcar no sangue e saúde da pele.

Já as **poli-insaturadas**, especialmente o ômega-3 encontrado em peixes gordurosos, sementes de linhaça e chia, e óleo de peixe, são importantes para a saúde cardiovascular, cerebral e geral.

O **ômega-3** reduz a pressão arterial, triglicerídeos e arritmias cardíacas, prevenindo doenças como infarto e AVC. No cérebro, melhora a função cognitiva, memória e concentração, além de reduzir o risco de doenças neurodegenerativas.

Para aproveitar esses benefícios, é recomendado incluir fontes de gorduras monoinsaturadas e poli-insaturadas na dieta diária, consumindo peixes gordurosos, utilizando azeite de oliva extra virgem, adicionando oleaginosas e sementes às refeições.

É fundamental lembrar que as gorduras saudáveis devem fazer parte de uma dieta equilibrada, que inclua também frutas, legumes, verduras, grãos integrais e proteínas.

Ao incluir gorduras monoinsaturadas e poliinsaturadas na dieta, você estará investindo na sua saúde a longo prazo, prevenindo doenças e melhorando a qualidade de vida.

Recomendações gerais

Quando falamos sobre disautonomia, POTS e síndrome vasovagal, o foco principal do tratamento geralmente está na gestão dos sintomas por meio de medicamentos e ajustes no estilo de vida. Mas, como foi demonstrado, a alimentação desempenha um papel essencial na melhora da qualidade de vida dos pacientes.

Pequenas mudanças na dieta ajudam a reduzir os episódios de tontura, desmaios e fadiga, tornando a nutrição uma grande aliada no controle dessas condições. Veja quais são algumas destas mudanças:

Hidratação

A desidratação é um dos principais gatilhos para episódios de síncope vasovagal e POTS. Quando o corpo está desidratado, o volume de sangue diminui, levando a quedas de pressão arterial e sintomas intensificados. Um estudo de 2021 publicado no *European Heart Journal* demonstrou que o aumento da ingestão de líquidos reduz significativamente os episódios de desmaios em pacientes com síncope vasovagal recorrente.

Recomendação:

- Beber pelo menos 2 litros de água por dia, ou se quiser calcular - 35ml x Peso (kg) .
- Alternar entre água pura, água com gás, águas saborizadas naturais, gelo, picolés caseiros e chás sem cafeína.

- Utilizar bebidas eletrolíticas sem carboidrato para ajudar na retenção de líquidos.

Sódio

Diferente do que se prega para a população em geral, pessoas com disautonomia podem se beneficiar de um leve aumento na ingestão de sal. O sódio contribui para a retenção de líquidos, aumentando o volume sanguíneo e ajudando a estabilizar a pressão arterial. Entretanto, esse consumo precisa ser feito de forma equilibrada, evitando exageros que possam sobrecarregar os rins e o sistema cardiovascular.

Recomendação:

- Adicionar uma pitada de sal à água, em frutas e iogurtes no seu dia a dia.
- Consumir alimentos naturalmente ricos em sódio, como azeitonas, queijos e pipoca caseira, nuts e sementes (nozes, castanhas, pistache, sementes de girassol e abóbora).

Refeições Pequenas e Frequentes

Comer grandes quantidades de alimentos em uma única refeição pode desviar o fluxo sanguíneo para o sistema digestivo, reduzindo a pressão arterial e desencadeando sintomas como tontura e fadiga. Dividir a alimentação em porções menores ao longo do dia pode ajudar a evitar esses episódios.

Recomendação:

- Comer a cada 3 horas, aproximadamente, incluindo pequenas refeições ricas em proteínas e carboidratos complexos.
- Evitar grandes refeições ricas em gordura, que podem retardar a digestão.

Alimentos que devem ser evitados

Certos alimentos podem agravar os sintomas da disautonomia e devem ser consumidos com moderação ou evitados. A cafeína, por exemplo, pode aumentar a desidratação e provocar picos de pressão arterial seguidos de quedas abruptas. O açúcar refinado causa oscilações nos níveis de glicemia, o que pode contribuir para sensações de fraqueza e tontura.

Recomendação:

- Reduzir o consumo de cafeína e optar por chás descafeinados.
- Evitar açúcares refinados, preferindo fontes naturais de carboidratos, como frutas e grãos integrais.
- Moderar o consumo de álcool, que pode causar desidratação e queda de pressão arterial.

Um exemplo de alimentação equilibrada para pacientes com disautonomia

Café da Manhã:

- 1 ovo mexido com espinafre.
- 1 fatia de pão integral.

- 1 banana.
- 1 xícara de chá de camomila.

Lanche da Manhã:

- 1 punhado de castanhas.
- 1 copo de água com uma pitada de sal.

Almoço:

- 100g de salmão grelhado.
- 1 porção de quinoa.
- 1 porção de legumes cozidos (cenoura, brócolis, abobrinha).
- 1 colher de sopa de azeite de oliva.

Lanche da Tarde:

- 1 iogurte natural com mel.
- 1 maçã.

Jantar:

- 100g de frango grelhado.
- 1 porção de batata-doce assada.
- 1 porção de salada verde com azeite.

Ceia:

- 1 xícara de leite morno ou bebida vegetal.
- 1 biscoito integral.

Conclusão

A nutrição desempenha um papel fundamental na gestão da disautonomia, POTS e síndrome vasovagal. Pequenas adaptações na alimentação podem contribuir significativamente para uma melhor qualidade de vida, ajudando a reduzir os sintomas da doença.

Cada paciente é único, e a personalização do plano alimentar, baseada em suas necessidades específicas, é essencial para alcançar os melhores resultados.

Pontos Principais:

1. Tipos de Carboidratos e Estratégias de Consumo

· Carboidratos Simples: Fornecem energia rápida, mas podem causar picos e quedas de glicose. Ex.: açúcar, mel e frutas.

· Carboidratos Complexos: São digeridos lentamente, garantindo energia sustentada. Ex.: grãos integrais, legumes, quinoa.

· Estratégias: Dividir a ingestão ao longo do dia, combiná-los com proteínas e gorduras saudáveis e optar por opções de baixo índice glicêmico.

2. O Papel das Gorduras na Saúde

· Gorduras Monoinsaturadas: Presentes no azeite de oliva, abacate e oleaginosas. Beneficiam o coração e a regulação do açúcar no sangue.

· Gorduras Poli-insaturadas (Ômega-3): Encontradas em peixes, linhaça e chia. Importantes para a saúde cardiovascular e cognitiva.

· Recomendações: Incluir essas gorduras na dieta diária por meio de alimentos naturais.

3. A importância da Proteína em pacientes com POTS e Disautonomia

A proteína é essencial para a manutenção da saúde muscular, fortalecimento do sistema imunológico e equilíbrio do metabolismo. Além disso, auxilia na

produção de neurotransmissores que regulam o sistema nervoso autônomo.

Principais Suplementos Proteicos:

Whey Protein – Derivado do soro do leite, com alta digestibilidade e rico em aminoácidos essenciais.

•Concentrado: Ideal para quem não tem intolerância à lactose.

•Isolado: Boa opção para quem tem leve intolerância à lactose.

•Hidrolisado: Indicado para problemas digestivos mais severos.

Creatina – Suplemento eficaz para ganho de força e melhora da performance física.

HMB (β-hidroxi-β-metilbutirato) – Auxilia na preservação da massa muscular, especialmente para pessoas com mobilidade reduzida ou que não praticam exercícios regularmente.

Aminoácidos Essenciais (EAAs) – Contribuem para preservação muscular e recuperação, sendo úteis para quem tem baixa ingestão de proteínas na dieta.

4. Alimentação e Disautonomia (POTS e Síndrome Vasovagal)

· Hidratação: Fundamental para evitar quedas de pressão. Beber pelo menos 2L de água/dia e consumir bebidas eletrolíticas sem carboidrato.

· Sódio: Diferente da recomendação geral, pacientes com disautonomia podem se beneficiar de um aumento moderado do sal para manter a pressão estável.

· Refeições Pequenas e Frequentes: Evita quedas bruscas de pressão e melhora o bem- estar. Comer a cada 3 horas com proteínas e carboidratos complexos.
· Alimentos a Evitar: Cafeína (pode desidratar), açúcar refinado (causa oscilações glicêmicas) e álcool (pode baixar a pressão).

5. Exemplo de Alimentação Equilibrada

Inclui refeições ricas em proteínas, gorduras boas e carboidratos complexos, como ovos, pão integral, quinoa, salmão, legumes e oleaginosas.

6. Conclusão

A alimentação tem um papel essencial na gestão da disautonomia. Pequenas adaptações podem ajudar a reduzir sintomas como tontura, fadiga e desmaios. Um plano alimentar personalizado é ideal para cada paciente.

Capítulo 36 – Disautonomia e cannabis medicinal: um novo olhar para a fibromialgia

Suelen Guimarães. Graduada em medicina em Cuba, adquiri uma formação humanizada e com priorização aos cuidados preventivos dos meus pacientes, o que me levou a especialização Strictu sensu em Atenção Básica à Saúde e Endocrinologia e Metabologia. Com diploma também homologado na Espanha, meu estudos foram concentrados na prática da medicina integrada com diversos cursos na área de terapias tradicionais integrativas neste país, além de fitoterapia, metabolômica, ultrassonografia, punção de tireóide, endocanabinologia, auriculoterapia, hormonologia, entre outros, que se somam à minha atuação entregando inovação, tecnologia e principalmente o "olhar clínico". Sou palestrante, pesquisadora e criadora do PROCAMB (Programa de Cannabis Medicinal da Bahia) que auxilia pessoas de baixa renda a terem acesso à terapêutica com a planta da cannabis.

Atualmente trabalho em centro de referência estadual ao atendimento à doenças hematológicas raras como Anemia Falciforme e Hemofilia, além da terapia intensiva;ambientes que contrastam e que trazem reflexões sobre a necessidade do diagnóstico precoce e cuidados individualizados com a saúde.

Desde cedo fui motivada ao estudo de questões relacionadas a influência da biologia, DNA e alma humanas (psiqué) em nossas respostas ao meio, tendo

iniciado em 2007 um curso de bacharelado em psicologia que trouxe mais profundidade à maneira como enxergo e interpreto as ânsias e inquietações expressas no corpo.

Entendo que a cura da humanidade está em nós e que a intervenção pontual em condições de saúde muitas vezes esquecidas ou ignoradas pela sociedade são o ponto chave para a construção da dignidade e do bem-estar dos enfermos. Fazer o bem e levar conforto à dor alheia devem ser premissa de nossas pequenas ações diárias, afinal somos o TODO e sendo assim, somos apenas UM.

Milhões de pessoas são diagnosticadas com disautonomia em todo o mundo, mas afinal, o que quer dizer padecer desta comorbidade?

A disautonomia primária não degenerativa foi descrita por Lewis em 1932, que introduziu o termo síncope vasovagal e percebeu que a causa não era um aumento na atividade vagal, mas uma diminuição no tônus simpático (1). Atualmente não há um consenso quanto a isso. Os múltiplos sinais e sintomas combinados da área respiratória, cardiovasculares, neurológicas e psiquiátricas, são um desafio diagnóstico e terapêutico e causam frustração frequente em pacientes e médicos, que recorrem à medicina alternativa para seu manejo (2).

A síncope vasovagal é uma das causas mais comuns entre todas as etiologias de síncope. Acomete geralmente pessoas jovens e com boas condições de saúde. Pode ser classificada dentro das seguintes

categorias: central (ocorre em resposta à estimulação emocional); postural (normalmente associada à permanência por tempo prolongado na posição ortostática) e situacional (após estimulação específica de aferentes sensoriais e viscerais). Pode ser dividida, de acordo com a resposta, como vasodepressora, bradicárdica ou mista, onde são consideradas as características hemodinâmicas do paciente (12,14). Outra classificação está relacionada às características da síncope e a sua resposta ao tratamento. Esta categorização inclui síncope mediada neuralmente (SMN) maligna (sem a ocorrência de um período prodrômico que antecede a síncope ou associada à assistolia prolongada), síncope recorrente (repetida ou freqüente) e SMN refratária (não responde ao tratamento).

O sistema nervoso autônomo ou vegetativo é um componente do sistema nervoso, constituído por um conjunto complexo de neurónios e vias nervosas que controlam a função dos diferentes sistemas viscerais do corpo. Sua função geral é manter a situação de homeostase do organismo e realizar respostas de adaptação às mudanças no ambiente externo e interno. É composto por três componentes eferentes: simpático, parassimpático e entérico; inerva o músculo cardíaco, o músculo liso de todos os órgãos, glândulas exócrinas e endócrinas. Assim, regula a respiração, circulação, digestão.

A incapacidade de qualquer um desses orgãos de funcionar adequadamente ou de maneira coordenada

resulta em uma falha em responder normalmente a mudanças posturais repentinas, que gera hipotensão, elementos que podem ser suficientes para produzir hipoperfusão cerebral, tontura, hipóxia e perda de consciência. As disfunções do sistema nervoso autônomo envolvem manifestações clínicas múltiplas, muitas vezes subvalorizadas na prática clínica.

O centro vasomotor está localizado no tronco encefálico e emite fibras para a medula espinhal e os vasos sanguíneos dentro dos centros superiores de controle nervoso do centro vasomotor, o córtex motor, que através da integração por meio de fibras no hipotálamo desempenha um papel importante na regulamentação que inclui estímulos ambientais e estímulos emocionais.

A fisiopatologia da síncope vasovagal ainda é complexa e não está completamente elucidada, mas o mecanismo principal parece ser de origem reflexa. As condições que favorecem sua ocorrência estão relacionadas com a redução do retorno venoso, aumento do tônus simpático, aumento da contratilidade miocárdica e baixa resistência periférica.

Situações como calor intenso, ambientes com grandes aglomerações, dor intensa, traumatismo, visão de sangue, punção venosa, ingestão de álcool, desidratação e situações de estresse podem precipitar a crise vasovagal.

A FIBROMIALGIA E SUA RELAÇÃO COM A DISAUTONOMIA

A fibromialgia, doença caracterizada por dor generalizada intensa com mais de 3 meses de duração e sem foco inflamatório evidente, tem se tornado um agravo de grande preocupação social acometendo um número cada vez maior de pessoas com diagnóstico nem sempre precoce. Sendo uma comorbidade com predileção pelo sexo feminino e com idade entre 25-65 anos, vem ganhando a curiosidade dos profissionais que trabalham com a dor crônica no anseio de tratamentos que devolvam a qualidade de vida a esse grupo de pacientes. Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia, a síndrome de fibromialgia (SFM) pode ser definida por uma dor muscular generalizada, crônica (dura mais que três meses), mas que não apresenta evidência de inflamação nos locais de dor. Acometendo em sua maioria mulheres adultas até 60 anos, tem se tornado prevalente com uma taxa acima de 2,5% sendo uma queixa frequente nos consultórios médicos atualmente. Para Cecil Goldman 2014, a dor musculoesquelética crônica (DMC) pode ser dividida em dor regional crônica (DRC) com prevalência de cerca de 25% e dor disseminada crônica (DDC) com 10% de prevalência, sendo ainda esta última presente em 2% das mulheres e 0,5% dos homens.

Existem evidências de que a dor da fibromialgia é resultante de um defeito no processo de sensibilização central, onde há uma amplificação dos impulsos sensoriais periféricos com déficit de controle inibitório descendente do mesencéfalo (Cecil Goldman, 2014). A

hiperexcitabilidade neuronal persistente mesmo após finalização do estímulo, caracteriza a sensibilização central. Há uma estimulação das fibras da dor (Fibras C não mielinizadas) com uma frequência maior do que a de um impulso a cada 3 segundos resultando na despolarização de receptores específicos que causam alteração na transcrição e finalmente, no processamento da dor (Cecil Goldman, 2014).

O diagnóstico da doença é majoritariamente clínico, podendo haver exames laboratoriais para a exclusão de outras patologias que causem os mesmos sintomas, tais como dor generalizada crônica, fadiga persistente, transtornos do sono, do humor, cefaléia, sendo também levados em consideração os 11 dos 18 pontos recomendados pela American College of Rheumatology (ACR) – 1990.

Muitas atribuições são dadas às questões que envolvem traumas infantis, o papel da mulher na sociedade com o excesso de responsabilidade a ela atribuída, transtornos do humor, à dificuldade de acesso a uma melhor qualidade de vida, baixa renda, inatividade física, ao aumento de peso e à tecnologia que no anseio de facilitar a vida das pessoas acabou contribuindo indiretamente para o isolamento social e para o aumento da doença. As queixas mais frequentes envolvem dor generalizada, transtornos do sono, irritabilidade e depressão. Comumente, os pacientes com diagnóstico de fibromialgia referem síncopes acompanhadas ou não de dispnéia súbita, taquicardia, hipertensão arterial, náuseas, oscilações do humor e

distúrbios de memória. Ao buscarem ajuda nas entidades e instituições que cuidam da saúde, são muitas vezes manejados como quadros de transtorno de ansiedade, transtorno do pânico e depressão sem que a causa que levou ao debut do quadro seja corretamente investigada e elucidada.

Recentemente, o olhar para o diagnóstico de disautonomia vem ganhando espaço nas discussões clínicas de pacientes que sendo portadores de fibromialgia, passaram a apresentar de maneira recorrente sintomas e sinais que levam ao entendimento da presença desta patologia associada. Muitas das vezes a falta de conhecimento leva à negligência de um manejo adequado e precoce desta comorbidade que tem como premissa de seu tratamento a resolução da causa ou da doença de base.

TERAPIA COM CANNABIS MEDICINAL

O tratamento com cannabis medicinal passou a ser considerado para a modulação do sistema endocanabinóide e redução das crises de dor que são intensas e chegam a paralisar as atividades cotidianas dos que são acometidos pela disautonomia na fibromialgia; além disso, o efeito em receptores específicos pode auxiliar no controle da pressão arterial atuando nos níveis de óxido nítrico nos vasos.

Estudos realizados com a planta da cannabis demonstram a presença de mais de 140 fitocanabinóides ativos que interagem com o sistema endocanabinóide com um sistema de sinalização

celular com papel de grande importância no sistema nervoso central e na resposta inflamatória (Gonçalves et al., 2021). A deficiência da atividade canabinóide pode ter uma grande importância na fisiopatologia da disautonomia na fibromialgia (Cameron & Hemingway, 2020; Tzadok & Ablin 2020).

O tratamento é hoje um desafio para várias instituições de saúde e para o próprio paciente, uma vez que a necessidade de elucidação da causa da disautonomia e sua ocorrência na fibromialgia implica na realização de uma série de exames investigativos por vezes de alto custo, além de envolver a atuação multidisciplinar de vários profissionais. O foco é sempre a amenização da dor referida, uso de alopáticos em doses cada vez maiores, opioides, antidepressivos, analgésicos para dor neuropática, anti-inflamatórios, multivitamínicos, além de exercícios físicos, fisioterapia, psicoterapia e ajustes da alimentação.

Ao agir no sistema endocanabinóide (SEC) de um paciente já com diagnóstico da doença, iniciamos um processo de homeostase onde há interação da molécula da planta da cannabis, o Canabigerol (CBG) e os receptores e os neurônios responsáveis pela sinalização da dor. Entendendo que o SEC atua de maneira distinta aos demais sistemas agindo na fenda pós sináptica e controlando o estímulo que está chegando para o indivíduo e, sabendo que há receptores CB1 e CB2 que compõe esse sistema, distribuídos em todo o corpo (SNC e SNP – sistema nervoso central e sistema nervoso periférico), é plausível

que o tratamento com óleo de cannabis full spectrum rico em CBG traz inúmeros benefícios. Podemos citar a redução de interleucinas pró-inflamatórias, atuação nos receptores TRPV-1 reduzindo a nocicepção da dor, otimizando a oferta dos níveis de anandamida impedindo sua catálise pela FAAH, melhorando os níveis de serotonina e dopamina atráves do equilíbrio das sinalizações GABA/Glutamato, agindo como ansiólise reduzindo a ansiedade e melhorando o padrão do sono, devolvendo a qualidade de vida do paciente.

Recentemente, atendi em meu consultório uma paciente de 42 anos com diagnóstico de fibromialgia há mais de 20 anos, obesa devido limitação funcional da própria doença e uma série de fatores sociais que contribuíam para a exacerbação das crises. Chamava a atenção a quantidade de vezes que a mesma era internada anualmente, um número aproximado de 10 a 12 vezes para controle da dor e da ansiedade. Em todos os episódios de crise ela referia palpitações, pressão alta e sensação de desmaio, sendo descartadas patologias cardiovasculares e manejada como ansiedade generalizada. Após vários exames laboratoriais e de imagem, consultas com especialistas de outras áreas, chegamos ao diagnóstico de Disautonomia. Foi iniciado o tratamento com óleo de cannabis full spectrum com alta concetração de CBG com foco no controle da taquicardia e pressão arterial após manejo adequado da dor, além de sessões de fisioterapia e psicologia. Após 6 meses de tratamento, a paciente referiu apenas

2 internamentos no período para controle da dor e melhora dos sintomas da disautonomia.

Podemos afirmar que apesar de estudos científicos ainda não serem específicos para a disautonomia associada a fibromialgia, poderá se tornar uma opção de tratamento viável e acessível para controle dos sintomas e melhora do bem-estar dos pacientes.

CONCLUSÕES

A contribuição de medidas farmacológicas na condução e tratamento da disautonomia não devem ser o único pilar a ser considerado. Medidas simples como evitar o sedentarismo, dormir preferencialmente com a cabeceira elevada 15 graus, evitar bebidas alcoolicas, alimentar-se adequadamente durante o dia, manter um bom sono reparador e recordar a importância da hidratação além do olhar atento do profissional para as prováveis causas da crise vagal, são cruciais para o êxito terapêutico. Na maioria das vezes o desconhecimento do problema posterga uma abordagem precoce impactando na qualidade de vida do paciente e de seus familiares que acabam sofrendo com o diagnóstico inadequado. Portanto, deve-se considerar a divulgação através de capacitação dos profissionais na área da saúde e de familiares que acompanham o paciente para adequado entendimento do processo de reabilitação que envolve equipe multidisciplinar na maioria das vezes.

Respeitar os sintomas e não menosprezar os sinais clínicos podem transformar o desfecho de pacientes com fibromialgia que são acometidos por dor, quadros de ansiedade e depressão ligados à disautonomia. A informação sobre essa condição clínica, salva.

REFERENCIAS

1. Lewis T. A Lecture on Vasovagal syncope and the carotid sinus mechanism. Br Med J. 1932;1(3723):873-6. doi: 10.1136/ bmj.1.3723.873.

2. Kaufmann H. Primary autonomic failure: three clinical presentations of one disease? Ann Intern Med. 2000;133(5):382- 4. doi: 10.7326/0003-4819-133-5-200009050-00014

3. García Frade-Ruiz LF. Propuestas acerca de los trastornos funcionales: ¿disautonomía?. Med. interna Méx. 2017;33(6)813- 817. doi: 10.24245/mim.v33i6.1493

4. García Frade-Ruíz LF. Un Síndrome llamado disautonomía. 2.ª edicón. México: Alfil; 2015.

5. Sheldon R, Rose S, Flanagan P, Koshman ML, Killam S. Risk factors for syncope recurrence after a positive tilt-table test in patients with syncope. Circulation 1996; 93:973-81.

6. Grubb BP. Neurocardiogenic syncope and related disorders of orthostatic intolerance. Circulation 2005; 111:2997-3006.

7. Hainsworth R. Pathophysiology of syncope. Clin Auton Res. 2004; 14(Suppl 1):I18-24.

8. Brignole M, Alboni P, Benditt D, Bergfeldt L, Blanc JJ, Thomsen PEB, et al. ESC Guidelines - Guidelines on

management (diagnosis and treatment) of syncope – Update 2004. Eur Heart J. 2004; 25:2054-72.
9. Arthur W, Kaye GC. The pathophysiology of common causes of syncope. Postgrad Med J. 2000; 76:750-53.
10. González HJ. Ayer astenia neurocirculatoria…hoy disautonomía. ResearchGate 10.[Internet]2013-2014. https://www.researchgate.
net/publication/287811465_La_Neuroastenia_de_ayer_la_ disautonomia_de_hoy. [Nota: por favor suministrar más datos de esta referencia, ya que no se encontró.] He agregado el link
11. Navarro X. Fisiología del sistema nervioso autónomo Rev. Neurol. 2002;35(6):553-62. doi: 10.33588/rn.3506.2002013
12. Grubb BP, Vesga BE, Guzmán JC, Silva FA, Morillo CA. Síndromes de disfunción autonómica asociados con intolerancia ortostática. Biomédica. 2003;23(1):103-14. doi: 10.7705/ biomedica.v23i1.1201

Pontos Principais:

Este capítulo aborda *Disautonomia e Cannabis Medicinal: Um Novo Olhar para a Fibromialgia*. A disautonomia é uma condição complexa que afeta o sistema nervoso autônomo e pode gerar sintomas como tontura, síncope e alteração na pressão arterial. Sua associação com a fibromialgia, doença caracterizada por dor generalizada crônica sem causa inflamatória, tem sido mais reconhecida nos últimos anos, dado que muitos pacientes de fibromialgia apresentam também

sinais de disautonomia, como síncopes, taquicardia e distúrbios emocionais.

O capítulo descreve o funcionamento do sistema nervoso autônomo e a síncope vasovagal, uma das manifestações mais comuns dessa condição. Ele explora ainda a fisiopatologia da síncope vasovagal, destacando fatores como redução do retorno venoso e aumento do tônus simpático, além de situações que podem desencadear a crise, como estresse e calor intenso.

A fibromialgia, que afeta principalmente mulheres entre 25 e 65 anos, é associada a uma sensibilização central, onde a dor é amplificada por alterações no processamento neural. A condição tem aumentado na sociedade, com muitos pacientes não diagnosticados precocemente, e seus sintomas frequentemente confundidos com transtornos psiquiátricos.

Em relação ao tratamento, o uso de cannabis medicinal tem mostrado potencial para modular o sistema endocanabinóide e aliviar os sintomas da disautonomia e fibromialgia. A cannabis interage com os receptores do sistema nervoso, ajudando no controle da dor, na redução de inflamações e na regulação da pressão arterial. Estudos e casos clínicos indicam que o uso de óleo de cannabis, particularmente com canabigerol (CBG), pode ser uma opção promissora para o controle dos sintomas dessas condições, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

A terapia com cannabis medicinal ainda é um campo em estudo, mas pode se tornar uma alternativa

viável para pacientes que sofrem com a dor crônica e disautonomia associada à fibromialgia.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor João Paulo.
Doutor Rafael.

Capítulo 37 - Capitolo Cervicale e Nervo Vago

Veronica Bruno. Sono nata a Messina, una città che si trova in una bellissima isola ovvero la Sicilia. Da piccola ho iniziato a studiare pianoforte ed è così che mi sono avvicinata alla professione che svolgo: la fisioterapia. Un musicista ha un carico muscolo tendineo notevole, motivo per il quale richiede un approccio anche preventivo. Durante gli anni del liceo capisco cosa avrei voluto fare da grande e quindi dopo aver superato il test di ingresso, mi iscrivo alla facoltà di Fisioterapia dell'Università di Messina. Durante gli studi in ospedale capisco l' importanza del ruolo del fisioterapista non solo nella gestione del dolore ma sull'aspetto umano: anche un sorriso può fare la differenza con i pazienti.

Mi sono laureata con il massimo dei voti e l'argomento della tesi non poteva che essere solo uno: "RECUPERO FUNZIONALE DEI DISTURBI MUSCOLO SCHELETRICI NEI MUSICISTI". Sono specializzata in Terapia Manuale ed Esercizio Terapeutico. Prima di aprire il mio studio, ho lavorato a domicilio dei pazienti e mi sono posta sempre un primo obiettivo: "Aiutare le persone a vivere e muoversi senza dolore".

Ad oggi lavoro presso il mio studio che si trova a Villafranca Tirrena, un piccolo paese della provincia di Messina.

Puoi trovarmi su:
IG @bruno_veronica_
Tiktok @veronicabruno_

https://www.veronicabrunofisioterapista.it/

In questa introduzione, desidero condividere non solo chi sono, ma anche le mie aspirazioni e il percorso che mi ha portato fin qui sperando possa essere di aiuto a chi leggerà questo libro, a chi cerca risposte a problemi che sembrano essere irrisolvibili.

Sono la Dott.ssa Veronica Bruno, fisioterapista originaria di Messina (una città che si trova in un'isola italiana che si chiama Sicilia), specializzata in Terapia Manuale ed Esercizio Terapeutico. Mi occupo principalmente di disturbi muscolo-scheletrici.

Possiedo uno studio di Fisioterapia a Villafranca Tirrena (un piccolo paese della provincia di Messina) e in questi anni di pratica clinica ho potuto toccare con mano quanto il "mondo" del tratto cervicale possa portare problematiche estremamente difficili da affrontare e sopportare (ma soprattutto talvolta da capire).

Il problema cervicale insieme a disturbi del nervo vago e di disautonomia è estremamente complesso e vede l'interazione di diversi elementi: non solo della colonna vertebrale ma anche sistema nervoso e regolazione autonomica del corpo.

Ho perso il conto, onestamente, del quantitativo di persone conosciute e seguite nel percorso riabilitativo in questi anni, ma posso essere certa di una cosa: i problemi che colpiscono il tratto cervicale sono tra i più comuni. E spesso prima di arrivare ad una diagnosi, passano anche

anni. E leggendo questo capitolo capirai anche il perché…

Su 10 persone, 7 soffrono di almeno un disturbo del tratto cervicale. Per tale ragione, sin dal principio della mia pratica clinica ho voluto approfondire fino in fondo le possibili **soluzioni** a determinate caratteristiche, sempre seguendo rigorosamente l'**evidenza scientifica.**

Oggi siamo molto più fortunati rispetto al passato, esiste internet e la letteratura scientifica è facilmente fruibile ma soprattutto gli studi su determinate problematiche sono aumentati notevolmente.

Basta accedere su **Pubmed** per capire quanto sia elevata oggi l'attenzione: digitando **neck pain** *(ovvero dolore cervicale)*, potrete constatare come nel 2005 gli studi furono 895 in totale mentre quelli del 2024 ad oggi che sto scrivendo sono ben 2619.

Ma tornando al mio percorso… Ho iniziato a fare questo mestiere recandomi a domicilio e come potrai ben capire a casa di un paziente non hai alcun tipo di strumento, se non le tue mani e la tua mente!

Così ho studiato l'approccio migliore per riuscire nel breve termine a portare un risultato che qualcuno di loro non credeva nemmeno: un miglioramento netto dello stato di forma. Paziente dopo paziente ho capito cosa funzionava, cosa non funzionava, in cosa io riesco a dare di più e quindi ho cercato di studiare e sperimentare sempre di più, facendo fede e leva ai risultati che già stavo ottenendo.

Ottenere dei risultati in pazienti con **dolore cronico** e con parecchi "anni alle spalle" è sicuramente uno dei migliori biglietti da visita.

Non nego che talvolta è stato complicato far capire il perché del mio metodo, ancora oggi in Italia la figura del fisioterapista viene vista dalla maggior parte delle persone come un "massaggiatore".

Con questo non voglio dire che sia offensivo, ma il mondo del fisioterapista è ben altro: è ragionamento logico, comprensione dell'origine del dolore; lavoriamo a livello **corticale,** abbiamo gli strumenti sia teorici che pratici per poter affrontare un percorso riabilitativo degno di essere tale e in tutto ciò rientra anche **l'esercizio terapeutico.**

Ad oggi seguo online, attraverso videochiamate (tramite quindi teleriabilitazione) pazienti in tutta Italia ed italiani all'estero. Ho ideato un percorso che si chiama **Soluzione Cervicale**, un percorso che è possibile effettuare anche a distanza dal mio studio che prevede degli esercizi specifici e mirati al problema. Quindi analizzo il caso della singola persona e valuto quali esercizi far fare e come farli fare, in che giorni ecc. Sono molto pignola, lo ammetto!

Come ci sono arrivata a tutto ciò? Proprio grazie all'esperienza dei pazienti a domicilio!

Mi è capitato che inizialmente i pazienti non capissero il perché degli esercizi. Molti credono che siano le manipolazioni, il massaggio, subire quindi un trattamento totalmente passivo a risolvere la questione. Molti sperano nel macchinario magico che possa

risolvere sbandamenti, dolori e tanti altri disturbi che tra poco affronteremo insieme.

Ma l'evidenza scientifica ha dimostrato il contrario: per determinati disturbi l'esercizio terapeutico è di fondamentale importanza e può fare la differenza. Attenzione, io stessa pratico terapia manuale. L'ho specificato all'inizio dell'introduzione, sono specializzata anche in questo. Ma la applico quando serve. Sempre con logica, con rigore.

E quindi quegli stessi pazienti che non pensavano di migliorare si sono ricreduti poi? Assolutamente sì!

I disturbi di origine cervicale possono essere davvero invalidanti. E per capire bene la connessione che c'è tra cervicale e nervo vago, dobbiamo fare un breve riepilogo, spiegando in maniera molto semplice un po' di anatomia.

Il disturbo cervicale non è solo una questione di muscoli e di ossa ma c'è una connessione molto stretta con il nostro sistema nervoso. Pensaci bene, ti sarà sicuramente capitato di aver vissuto un periodo difficile, a lavoro oppure in famiglia. Cosa senti subito? Le spalle e i lati del collo che diventano un macigno. Pesanti, rigidi, tesi come una corda di violino.

Quindi il tuo umore incide anche sull'aspetto muscolare. Infatti possiamo distinguere 3 grandi categorie che portano a disturbi di origine cervicale:

- cause meccaniche: quindi cause legate al movimento ad esempio. Il tuo collo inizia a ruotare meno, ad avere dolore in determinati movimenti ecc.

- cause nervose: qui entra in gioco lo stress, l'ansia e tutto quello che fa parte della tua emotività, della tua storia personale. Diversi studi hanno dimostrato ad esempio che crescere in un ambiente molto ansioso aumenta di almeno il 50% la probabilità di sviluppare a sua volta stati di ansia.
- cause metaboliche: qui gioca un ruolo fondamentale anche l'alimentazione. Ormai lo sanno tutti quanto avere un'alimentazione sbagliata faccia aumentare il livello di infiammazione generale del corpo.

E quindi capirai che la causa non è solo una! Sarebbe tutto molto più semplice se il problema fosse solo uno. Ma è un mix di eventi.

Ma di quali sintomi stiamo parlando in particolare?

Il primo sintomo è sicuramente il dolore cervicale ma attenzione… non tutte le persone che hanno problemi al tratto cervicale hanno effettivamente dolore. Ed ecco spiegato perché tante persone arrivano alla diagnosi dopo parecchi anni!

Esistono persone che pur avendo problemi di stabilizzazione del tratto cervicale, non hanno dolore ma hanno tutti gli altri sintomi che ti elencherò tra poco.

Ovvero:

- sbandamenti
- nausea
- confusione mentale
- difficoltà di concentrazione
- sintomi agli occhi (pur non avendo problemi o malattie agli occhi) quindi disturbi visivi, ad esempio fastidio all'esposizione della luce. Tipico di quei pazienti

che entrano nei centri commerciali e devono scappare perché le luci dei negozi gli provocano disturbi fino ad avere attacchi di panico.

- stanchezza, facile affaticabilità
- disturbi del sonno
- disturbi della digestione (pur non avendo problemi a stomaco e intestino)
- ansia
- tachicardia (pur non avendo problemi al cuore)
- ronzii alle orecchie, ovattamento
- sensazione di avere le "gambe molli"

Quando arriva in studio da me (oppure online) un paziente che presenta questi sintomi, porta con sè anni di indagini e di visite, senza aver trovato un minimo di risposta. Ed arrivano sempre carichi di ansia con un'emotività quasi "distrutta". Si sentono i cosiddetti "malati immaginari", ma i disturbi ci sono realmente!
Affronteremo una breve panoramica dei sopracitati disturbi, cercando di analizzare il tutto in modo coerente e funzionale per poterti essere di aiuto.

SBANDAMENTI

La classica frase che mi dicono sempre i pazienti è "*dottoressa mi sembra di essere perennemente in barca*".

Quindi si prova quella sensazione di non essere stabili, di avere appunto un equilibrio precario e questo sintomo è spesso accompagnato da nausea.

Sono pazienti che dopo aver eseguito tutta una serie di indagini, affrontano poi delle terapie che nel 99% dei casi non porteranno ad alcun risultato se non sentirsi dire talvolta: "ci deve convivere".

Come si fa a convivere con uno stato perenne di disequilibrio? Molte persone perdono anche il lavoro a causa di questi sintomi.

Il fatto di cambiare la propria vita a causa degli sbandamenti innesca un corto circuito, un circolo vizioso che andrà a provocare una sollecitazione costante del sistema nervoso, comportando quindi aumento di ansia, disturbi del sonno, stanchezza e facile affaticabilità e disturbi della digestione.

Sono pazienti che spesso assumono ansiolitici e farmaci per la digestione ma con scarso successo.

Possediamo due nervi vaghi, uno decorre a destra ed uno a sinistra; partono dal tronco dell'encefalo, che è praticamente l'ultima parte del cervello: da lì in poi il sistema nervoso assomiglia ad "tubo" che decorre lungo la colonna vertebrale e si chiama midollo spinale.

Il nervo vago gioca un ruolo cruciale nella regolazione del sistema nervoso autonomo, è il principale nervo del sistema nervoso parasimpatico, responsabile delle funzioni di riposo e digestione.
Quando ci sono problemi neurologici, la sua funzione può essere compromessa, portando a una cascata di sintomi fisici e psicologici che richiedono attenzione e gestione appropriata.

Quando ci sono disfunzioni nel sistema nervoso, come nel caso di ansia, stress cronico o disautonomia, il

nervo vago può tentare di ripristinare l'equilibrio, ma con scarso successo.

Attraverso il Nervo Vago, il cervello fa quindi partire tutte le funzioni di:

- digestione
- abbassamento della pressione
- vasodilatazione
- rallentamento del battito cardiaco

Quindi Il Nervo Vago svolge un ruolo vero e proprio "informatore" del cervello, gli comunica come stanno gli organi.

Distinguiamo quindi il sistema nervoso

- **simpatico**: il cosiddetto "lotta o fuggi". Entra in gioco quando dobbiamo agire nel brevissimo tempo. Vengono quindi rilasciate sostanze chimiche nel sangue come l'adrenalina, la noradrenalina e il cortisolo che ci aiutano ad essere reattivi in pochissimi istanti.
- **parasimpatico:** che al contrario cerca di riportare il corpo a uno stato di calma. E qui entra in gioco il famoso nervo vago. E' quindi quel sistema che si attiva in momenti di relax, nei quali noi possiamo fare cose come digerire, riparare strutture che si sono danneggiate in momenti di stress ecc.

Tuttavia, se ci sono problemi nel sistema nervoso, questa regolazione può risultare inefficace, portando a sintomi come palpitazioni, ansia e difficoltà di concentrazione.

Il nervo vago ha un ruolo anche nella modulazione delle risposte infiammatorie. Problemi neurologici possono portare a una disfunzione della risposta

immunitaria, e un nervo vago non funzionante può esacerbare l'infiammazione, contribuendo a una varietà di sintomi fisici e di salute generale.

Problemi nel sistema nervoso possono quindi manifestarsi anche a livello gastrointestinale, con sintomi come nausea, reflusso o alterazioni dell'appetito, tutti influenzati dall'attività del nervo vago.

Dobbiamo però fare una precisazione: il colpevole non è il nervo vago! Ma è solo una vittima della situazione.

Ma cosa c'entra esattamente questo nervo con i problemi cervicali? E perché chi ha problemi di origine cervicale può non manifestare dolore ma sintomi neurologici?

Partiamo da un concetto essenziale: il tuo sistema nervoso riflette la tua storia personale! Sei frutto delle tue esperienze, positive e negative.

Poche righe fa, ho scritto che tanti pazienti che hanno disfunzioni al tratto cervicale, non manifestano dolore nella zona della nuca, ai lati del collo ma hanno sbandamenti, episodi di confusione mentale ecc.

Il tratto cervicale è molto vicino ai centri nervosi, al tronco dell'encefalo citato poco fa proprio dove parte il nervo vago. Ecco perché esiste una correlazione in tutto ciò. E quindi se il tratto cervicale è debole, se i muscoli lavorano troppo per poterti fornire le energie necessarie anche soltanto per poter svolgere le tue attività quotidiane, ecco che il grado di infiammazione aumenta ogni giorno di più.

Aggiungi possibili problemi di stress, di ansia, metabolici e il tutto si aggiunge a quell'infiammazione generando un corto circuito che andrà ad interessare anche altre componenti corporee, provocando di conseguenza tutti i sintomi citati!

Da qui arriviamo alla sindrome vagale, ci sono persone che addirittura perdono i sensi. Più è alto il grado di infiammazione e più saranno presenti sintomi "poco piacevoli". Non è raro che chi ha avuto un colpo di frusta, a seguito di questo evento, anche a distanza di anni da un tamponamento, di una caduta, possa andare incontro ad un problema simile.

Vi racconto il caso di un uomo di nemmeno 40 anni. Incidente apparentemente banale, non si era fatto nulla fisicamente. Nel giro di due anni, il suo corpo inizia a non rispondere più come prima: mal di testa costanti, inizia ad assumere antidolorifici ma dopo un po' di tempo non fanno più effetto.

Al mal di testa si associa poi nausea, debolezza generalizzata, dolore sempre più presenti alle spalle e ai lati del collo, sbandamenti, tanto da avere difficoltà persino a lavoro.

Inizia a fare una serie di visite, tutte negative. Non si riscontrano chissà quali problemi eppure quei sintomi diventano sempre più presenti. Esegue diversi cicli di fisioterapia con l'utilizzo di macchinari, ma non ottiene alcun risultato.

Al terzo anno dal famoso incidente, questi sintomi peggiorano sempre di più. Arriva in studio da me con

tutta una serie di angosce e preoccupazioni, pensava di non essere più in grado di poter lavorare.

Eseguo la mia solita anamnesi: faccio parlare il paziente e miro alle domande che più mi danno informazioni utili. Arriviamo a questo fatidico piccolo incidente. Bene, ho trovato il primo tassello utile per capire la soluzione al problema.

Eseguo pochissime sedute di terapia manuale, giusto per farlo tornare a lavoro ma imposto un programma specifico di esercizio terapeutico progressivo che il paziente eseguirà in autonomia a casa.

Progressivo significa che man mano che il paziente migliora, modifico gli esercizi, aumento il livello di difficoltà.

Nel giro di 1 mese non ha più assunto antidolorifici, non si presentava più il mal di testa e migliorava anche il dolore alla spalla. In circa 3 mesi abbiamo risolto il problema alla spalla ed eliminato tutti i sintomi neurologici che il paziente presentava!

Quindi avrai capito che il problema non è assolutamente il nervo vago ma il problema viene generato dalla nostra "centralina", colei che manda tutti gli impulsi del nostro corpo.

Quando quella centralina va in tilt, il corpo reagisce in modo anomalo. E più non si capisce il motivo, più non si trova una diagnosi a questi sintomi e più questi sintomi saranno sempre più presenti e invalidanti.

Ai miei pazienti faccio sempre una metafora "è come un cane che si morde da solo la coda".

Cosa possiamo fare quindi per migliorare questo aspetto?

Come dicevo prima, un tratto cervicale è instabile perché i muscoli che compongono il tratto cervicale, le spalle e il dorso sono deboli. Si crea una situazione di scompenso.

Ci saranno muscoli che cercando di compensare la debolezza degli altri suoi colleghi, lavoreranno il triplo del dovuto e questi muscoli si presentano sempre rigidi, tesi, contratti.

Gli altri muscoli deboli, poverini, non riescono a fare granché e quindi vivono in uno stato perenne di rilasciamento che porta a posture anche scorrette.

Vi porto l'esempio di tutte quelle persone che hanno le spalle anteposte, in avanti, chiuse verso il petto, con una cifosi dorsale bella marcata.

La soluzione è quindi lavorare al rinforzo dei muscoli deboli, quei muscoli che invece sono troppo contratti li lasciamo detendere allenandoli nel giusto modo e per i sintomi invece come gli sbandamenti entra in gioco un'altra componente essenziale che è la **ginnastica oculare** e la **riabilitazione vestibolare**.

Vi spiego cosa significa in pochissime righe. I nostri occhi vengono mossi da muscoli e quando si creano i problemi citati si crea un tilt, in questo tilt rientrano anche i muscoli oculari. In questi casi nei vari protocolli di esercizi, inserisco e adatto anche questa tipologia di ginnastica oculare.

Inoltre lavoro anche sull'equilibrio, a maggior ragione se il soggetto ha avuto in passato ad esempio la

vertigine parossistica posizionale benigna, quindi lo spostamento degli otoliti nell'orecchio interno o se ha avuto labirintiti ecc. Il perché è anche semplice da intuire, si possono creare dei deficit vestibolari che non fanno altro che aumentare ancora di più il famoso tilt.
La mia metodica punta a valutare il paziente a 360° e non semplicemente sulla localizzazione del sintomo.

L'approccio al paziente che presenta questa tipologia di sintomi non è semplice, perché molto spesso soffrono anche di depressione, di stati di ansia continui, disturbi del sonno.

Ed è quindi importante associare anche la respirazione diaframmatica, ho pubblicato vari video sia su Tiktok che su Youtube spiegando come fare. Ti potrebbe tornare utile.

Il diaframma è il più importante muscolo della respirazione che separa la cavità toracica da quella addominale, è il cosiddetto ***muscolo della "serenità".***

E' facile intuire che in mezzo a questi problemi, non possiamo escludere problemi anche a livello del diaframma. Chi soffre di ansia, ha una respirazione toracica molto alta; respiri brevi, affannosi.

Il diaframma inizia a non lavorare bene e quindi si ritrova in una situazione di poca elasticità. Una riduzione di elasticità del diaframma accentuerà ancora di più i problemi descritti, persino i problemi digestivi.

Ecco perché lavoro sempre anche sulla respirazione; i pazienti mi ringraziano sempre dopo aver provato perché porta loro benessere.

Spero che questo capitolo ti abbia fatto capire che su determinati sintomi si può agire, con il giusto metodo, e si può anche migliorare!

La partecipazione alla scrittura di questo libro è stata per me un piacere. Un caloroso saluto da una piccola isola dell'Italia, la mia Sicilia!

Punti Principali

Il capitolo affronta la relazione tra il tratto cervicale, il nervo vago e la disautonomia, sottolineando la complessità di questi disturbi e il loro impatto sulla qualità di vita. La Dott.ssa Veronica Bruno, fisioterapista specializzata in Terapia Manuale ed Esercizio Terapeutico, condivide la sua esperienza professionale nel trattamento di problemi cervicali, evidenziando l'importanza di un approccio basato sull'evidenza scientifica.

Circa il 70% delle persone soffre di almeno un disturbo cervicale, e spesso la diagnosi arriva dopo anni di ricerche. Le cause principali di questi problemi possono essere di natura meccanica (limitazioni nei movimenti), nervosa (stress e ansia) o metabolica (infiammazione dovuta all'alimentazione).

I sintomi non si limitano al dolore cervicale ma includono sbandamenti, nausea, confusione mentale, disturbi visivi, affaticamento, insonnia, problemi digestivi, ansia, tachicardia e ronzii nelle orecchie. Spesso, chi soffre di questi disturbi ha già consultato numerosi specialisti senza trovare risposte.

La Dott.ssa Bruno sottolinea l'importanza dell'esercizio terapeutico nella riabilitazione, andando oltre la semplice terapia manuale. Ha sviluppato un percorso chiamato *Soluzione Cervicale*, che utilizza la teleriabilitazione per personalizzare gli esercizi in base alle esigenze del paziente.

Infine, il capitolo introduce la connessione tra il tratto cervicale e il nervo vago, spiegando come il sistema nervoso influenzi la postura e le tensioni muscolari, soprattutto in risposta a fattori emotivi e ambientali.

Nasci em Messina, uma cidade localizada em uma bela ilha, a Sicília. Desde pequena, comecei a estudar piano, e foi assim que me aproximei da profissão que exerço: fisioterapia. Um músico tem uma carga nos músculos e tendões considerável, o que exige uma abordagem também preventiva. Durante os anos do ensino médio, entendi o que queria fazer no futuro, e, após passar no exame de admissão, me inscrevi na Faculdade de Fisioterapia da Universidade de Messina. Durante os estudos no hospital, compreendi a importância do papel do fisioterapeuta não apenas no manejo da dor, mas também no aspecto humano: até mesmo um sorriso pode fazer a diferença para os pacientes.

Me formei com a nota máxima, e o tema da minha tese não poderia ser outro: "REABILITAÇÃO FUNCIONAL DE DISTÚRBIOS MÚSCULO-ESQUELÉTICOS EM MÚSICOS". Sou especializada em Terapia Manual e Exercício

Terapêutico. Antes de abrir meu consultório, trabalhei na casa dos pacientes e sempre tive um primeiro objetivo: "Ajudar as pessoas a viver e se mover sem dor". Atualmente, trabalho no meu consultório, que fica em Villafranca Tirrena, uma pequena cidade na província de Messina.

Você pode me encontrar em:

IG @bruno_veronica_
Tiktok @veronicabruno_
https://www.veronicabrunofisioterapista.it/

Cervical e Nervo Vago

Nesta introdução, desejo compartilhar não apenas quem sou, mas também minhas aspirações e o caminho que me trouxe até aqui, esperando que possa ser útil a quem for ler este livro, a quem busca respostas para problemas que parecem ser insolúveis.

Sou a Dra. Veronica Bruno, fisioterapeuta originária de Messina (uma cidade que fica em uma ilha italiana chamada Sicília), especializada em Terapia Manual e Exercício Terapêutico. Trabalho principalmente com distúrbios musculoesqueléticos.

Tenho um consultório de Fisioterapia em Villafranca Tirrena (um pequeno vilarejo na província de Messina) e, ao longo destes anos de prática clínica, pude observar de perto como o "mundo" da região cervical pode trazer problemas extremamente difíceis de enfrentar e suportar (e, muitas vezes, até mesmo de entender).

O problema cervical, juntamente com distúrbios do nervo vago e da disautonomia, é extremamente complexo e envolve a interação de vários elementos: não apenas a coluna vertebral, mas também o sistema nervoso e a regulação autonômica do corpo.

Honestamente, perdi a conta do número de pessoas que conheci e acompanhei no processo de reabilitação ao longo desses anos, mas posso afirmar com certeza uma coisa: os problemas que afetam a região cervical estão entre os mais comuns. E, frequentemente, leva-se anos para chegar a um diagnóstico. E lendo este capítulo você entenderá o porquê...

De cada 10 pessoas, 7 sofrem de pelo menos um distúrbio da região cervical. Por essa razão, desde o início da minha prática clínica, busquei aprofundar ao máximo as possíveis soluções para determinadas características, sempre seguindo rigorosamente a evidência científica.

Hoje somos muito mais afortunados do que no passado. Temos a internet, e a literatura científica é facilmente acessível, além de os estudos sobre determinados problemas terem aumentado significativamente.

Basta acessar o PubMed para entender o quanto a atenção sobre o tema cresceu: digitando "*neck pain*" (ou seja, dor cervical), você verá que em 2005 havia 895 estudos no total, enquanto os de 2024, até a data em que escrevo, já somam 2619.

Mas voltando ao meu percurso... Comecei nesta profissão atendendo em domicílio e, como você pode imaginar, na casa de um paciente não se tem nenhum tipo de equipamento, a não ser as suas mãos e a sua mente!

Então, estudei a melhor abordagem para, a curto prazo, trazer um resultado que muitos deles nem acreditavam ser possível: uma melhora nítida no estado físico. Paciente após paciente, entendi o que funcionava, o que não funcionava, no que eu podia dar mais de mim, e assim busquei estudar e experimentar cada vez mais, sempre me baseando nos resultados que já estava obtendo.

Obter resultados em pacientes com dor crônica e com muitos "anos de experiência" é, sem dúvida, um dos melhores cartões de visita. Não nego que, às vezes, foi complicado fazer com que as pessoas entendessem o porquê do meu método, ainda mais em um país como a Itália, onde o fisioterapeuta ainda é visto, por muitos, como um "massagista".

Com isso, não quero dizer que seja ofensivo, mas o mundo do fisioterapeuta vai muito além: é raciocínio lógico, compreensão da origem da dor; trabalhamos a nível cortical, temos as ferramentas teóricas e práticas para enfrentar um processo de reabilitação digno, e nisso também se inclui o exercício terapêutico.

Atualmente, acompanho pacientes de toda a Itália e italianos no exterior através de videochamadas (usando, portanto, telereabilitação). Criei um programa chamado "Soluzione Cervicale" (Solução Cervical), que

pode ser realizado à distância, a partir do meu consultório, e envolve exercícios específicos e direcionados ao problema. Analiso o caso de cada pessoa individualmente e avalio quais exercícios realizar, como realizá-los, em que dias, etc. Admito que sou bastante detalhista!

Como cheguei a tudo isso? Graças à experiência com pacientes em domicílio! No início, aconteceu de os pacientes não entenderem o motivo dos exercícios. Muitos acreditam que são as manipulações, as massagens ou um tratamento totalmente passivo que resolverão a questão. Muitos esperam uma máquina mágica que resolva os desequilíbrios, dores e outros distúrbios que logo abordaremos.

Mas a evidência científica demonstrou o contrário: para determinados distúrbios, o exercício terapêutico é de fundamental importância e pode fazer a diferença. Atenção, eu mesma pratico terapia manual. Já mencionei no início da introdução, sou especializada também nisso. Mas aplico quando é necessário, sempre com lógica e rigor.

E, então, esses mesmos pacientes que não acreditavam que melhorariam, acabaram mudando de ideia? Absolutamente, sim!

Os distúrbios de origem cervical podem ser realmente incapacitantes. E para entender bem a conexão entre a cervical e o nervo vago, precisamos fazer uma breve recapitulação, explicando de forma simples um pouco de anatomia.

O problema cervical não é apenas uma questão de músculos e ossos; existe uma conexão muito estreita com nosso sistema nervoso. Pense bem, com certeza você já passou por um período difícil, seja no trabalho ou em casa. O que você sente imediatamente? Os ombros e os lados do pescoço ficam pesados, rígidos, tensos como uma corda de violino.

Então, seu humor também influencia o aspecto muscular. Na verdade, podemos distinguir três grandes categorias que levam aos distúrbios de origem cervical:

- causas mecânicas: relacionadas ao movimento, por exemplo. Seu pescoço começa a ter menos mobilidade e dor em certos movimentos, etc.
- causas nervosas: aqui entram em jogo o estresse, a ansiedade e tudo que faz parte das suas emoções e história pessoal. Diversos estudos mostraram, por exemplo, que crescer em um ambiente muito ansioso aumenta em pelo menos 50% a probabilidade de desenvolver estados de ansiedade.
- causas metabólicas: a alimentação também desempenha um papel fundamental. Hoje em dia, todos sabem o quanto uma alimentação inadequada pode aumentar o nível de inflamação geral do corpo.

E então, você percebe que a causa não é apenas uma! Tudo seria muito mais simples se o problema fosse único. Mas é uma mistura de eventos.

Mas de quais sintomas estamos falando especificamente?

O primeiro sintoma é certamente a dor cervical, mas atenção... nem todas as pessoas que têm

problemas na região cervical sentem dor. E é por isso que muitas demoram tantos anos para obter um diagnóstico!

Existem pessoas que, apesar de terem problemas de estabilização na região cervical, não têm dor, mas apresentam todos os outros sintomas que mencionarei a seguir. Ou seja:

- desequilíbrios
- náuseas
- confusão mental
- dificuldade de concentração
- problemas nos olhos (mesmo sem doenças oculares), como sensibilidade à luz. Isso é típico daqueles pacientes que entram em shoppings e precisam sair rapidamente porque as luzes das lojas lhes causam desconforto, chegando até a ataques de pânico.
- cansaço, fadiga fácil
- distúrbios do sono
- problemas digestivos (mesmo sem problemas de estômago ou intestino)
- ansiedade
- taquicardia (mesmo sem problemas cardíacos)
- zumbido nos ouvidos, sensação de abafamento (ouvido tapado)
- sensação de "pernas fracas"

Quando um paciente chega ao meu consultório (ou online) apresentando esses sintomas, ele traz consigo anos de investigações e consultas, sem ter encontrado uma resposta mínima. Eles sempre chegam

carregados de ansiedade, emocionalmente "destruídos". São chamados de "doentes imaginários", mas os distúrbios são reais!

Faremos uma breve visão geral dos distúrbios mencionados, tentando analisar tudo de maneira coerente e funcional para poder te ajudar.

TONTURAS

A frase clássica que meus pacientes sempre me dizem é: "Doutora, parece que estou constantemente em um barco". Assim, experimentam essa sensação de não estar estáveis, com um equilíbrio precário, e esse sintoma é frequentemente acompanhado de náusea.
São pacientes que, após uma série de investigações, enfrentam terapias que, em 99% dos casos, não trazem resultados, exceto ouvir, às vezes, "você precisa aprender a conviver com isso".

Como conviver com um estado permanente de desequilíbrio? Muitas pessoas até perdem o emprego devido a esses sintomas.

O fato de mudar a própria vida por causa das tonturas desencadeia um curto-circuito, um ciclo vicioso que provoca uma estimulação constante do sistema nervoso, levando a um aumento da ansiedade, distúrbios do sono, cansaço, fadiga fácil e problemas digestivos.

São pacientes que frequentemente tomam ansiolíticos e medicamentos para digestão, mas com pouco sucesso.

Nós temos dois nervos vagos, um à direita e um à esquerda; eles partem do tronco encefálico, que é

basicamente a última parte do cérebro: daí em diante, o sistema nervoso se assemelha a um "tubo" que corre ao longo da coluna vertebral, chamado de medula espinhal.

O nervo vago desempenha um papel crucial na regulação do sistema nervoso autônomo, sendo o principal nervo do sistema nervoso parassimpático, responsável pelas funções de repouso e digestão. Quando há problemas neurológicos, sua função pode ser comprometida, levando a uma cascata de sintomas físicos e psicológicos que requerem atenção e manejo adequados.

Quando há disfunções no sistema nervoso, como no caso da ansiedade, estresse crônico ou disautonomia, o nervo vago pode tentar restaurar o equilíbrio, mas com pouco sucesso.

Através do nervo vago, o cérebro aciona funções como:

- Digestão
- Redução da pressão arterial
- Vasodilatação
- Redução da frequência cardíaca

Portanto, o nervo vago atua como um verdadeiro "informante" do cérebro, comunicando o estado dos órgãos.

Podemos distinguir o sistema nervoso em:

- **Simpático**: o chamado "luta ou fuga". Entra em ação quando precisamos agir em um curto espaço de tempo. Substâncias químicas como adrenalina,

noradrenalina e cortisol são liberadas no sangue, ajudando-nos a reagir em poucos segundos.

- **Parassimpático**: ao contrário, tenta trazer o corpo de volta a um estado de calma. E aqui entra o famoso nervo vago. Este é o sistema que se ativa em momentos de relaxamento, quando podemos fazer coisas como digerir, reparar estruturas danificadas pelo estresse, etc.

No entanto, se houver problemas no sistema nervoso, essa regulação pode ser ineficaz, levando a sintomas como palpitações, ansiedade e dificuldades de concentração.

O nervo vago também desempenha um papel na modulação das respostas inflamatórias. Problemas neurológicos podem levar a uma disfunção da resposta imunológica, e um nervo vago disfuncional pode exacerbar a inflamação, contribuindo para uma variedade de sintomas físicos e de saúde geral.

Problemas no sistema nervoso também podem se manifestar a nível gastrointestinal, com sintomas como náusea, refluxo ou alterações no apetite, todos influenciados pela atividade do nervo vago.

No entanto, devemos esclarecer: o culpado não é o nervo vago! Ele é apenas uma vítima da situação. Mas o que exatamente esse nervo tem a ver com problemas cervicais? E por que quem tem problemas cervicais pode não manifestar dor, mas sim sintomas neurológicos?

Vamos partir de um conceito essencial: o seu sistema nervoso reflete sua história pessoal! Você é fruto de suas experiências, positivas e negativas.

Algumas linhas atrás, mencionei que muitos pacientes com disfunções na região cervical não manifestam dor na nuca ou nos lados do pescoço, mas apresentam tonturas, episódios de confusão mental, etc.

A região cervical está muito próxima dos centros nervosos, do tronco encefálico mencionado anteriormente, de onde parte o nervo vago. É por isso que existe essa correlação. E se a região cervical está fraca, se os músculos trabalham excessivamente para fornecer as energias necessárias até mesmo para realizar suas atividades diárias, o grau de inflamação aumenta dia após dia.

Adicione possíveis problemas de estresse, ansiedade, metabólicos, e tudo isso se soma à inflamação, gerando um curto-circuito que afetará outras partes do corpo, causando, consequentemente, todos os sintomas mencionados!

Assim chegamos à síndrome vasovagal, em que algumas pessoas até perdem a consciência. Quanto maior o grau de inflamação, mais presentes serão os sintomas "desagradáveis". Não é raro que alguém que tenha sofrido um golpe de chicote, mesmo anos após um acidente, uma queda, possa desenvolver um problema semelhante.

Vou contar o caso de um homem de quase 40 anos. Um acidente aparentemente banal, fisicamente

ele não sofreu nada. Em dois anos, seu corpo começa a não responder mais como antes: dores de cabeça constantes, ele começa a tomar analgésicos, mas depois de um tempo não fazem mais efeito.

À dor de cabeça juntam-se náusea, fraqueza generalizada, dores cada vez mais presentes nos ombros e nos lados do pescoço, tonturas, a ponto de ter dificuldades até mesmo no trabalho.

Ele começa a fazer uma série de exames, todos negativos. Não se encontram problemas significativos, mas os sintomas se tornam cada vez mais presentes. Ele faz vários ciclos de sessões de fisioterapia com o uso de aparelhos, mas não obtém nenhum resultado.

No terceiro ano após o acidente, esses sintomas pioram cada vez mais. Ele chega ao meu consultório com uma série de angústias e preocupações, achando que não seria mais capaz de trabalhar.

Faço minha anamnese habitual: deixo o paciente falar e foco nas perguntas que me dão mais informações úteis. Chegamos a esse fatídico pequeno acidente. Bem, encontrei a primeira peça útil para entender a solução do problema.

Faço pouquíssimas sessões de terapia manual, apenas para ele voltar ao trabalho, mas planejo um programa específico de exercícios terapêuticos progressivos que o paciente fará em casa de forma autônoma. Progressivo significa que, à medida que o paciente melhora, modifico os exercícios, aumentando o nível de dificuldade.

Em cerca de um mês, ele não tomou mais analgésicos, as dores de cabeça desapareceram e até a dor no ombro começou a melhorar. Em cerca de três meses, resolvemos o problema no ombro e eliminamos todos os sintomas neurológicos que ele apresentava!

Então, você entendeu que o problema não é o nervo vago, mas sim nossa "central", que envia todos os impulsos do nosso corpo. Quando essa central entra em colapso, o corpo reage de maneira anômala. Quanto menos entendemos a causa, quanto mais difícil é encontrar um diagnóstico para esses sintomas, mais presentes e incapacitantes eles se tornam.

Aos meus pacientes, sempre faço uma metáfora: "é como um cachorro que morde a própria cauda".

O que podemos fazer, então, para melhorar esse aspecto?

Como mencionei antes, um segmento cervical é instável porque os músculos que compõem essa região, os ombros e as costas, são fracos. Isso cria uma situação de desequilíbrio.

Alguns músculos, tentando compensar a fraqueza dos seus "colegas", acabam trabalhando três vezes mais do que o necessário, e esses músculos se apresentam sempre rígidos, tensos, contraídos.

Os outros músculos, coitados, não conseguem fazer muito e acabam vivendo em um estado permanente de relaxamento, o que leva a posturas incorretas.

Vou dar o exemplo de todas aquelas pessoas que têm os ombros projetados para frente, fechados em direção ao peito, com uma cifose dorsal bem marcada.

A solução, então, é trabalhar no fortalecimento dos músculos fracos, permitindo que aqueles que estão muito contraídos relaxem, treinando-os da maneira correta. Para os sintomas, como os desequilíbrios, entra em jogo outro componente essencial: a ginástica ocular e a reabilitação vestibular.

Vou explicar o que isso significa em poucas linhas. Nossos olhos são movidos por músculos, e quando surgem os problemas mencionados, ocorre um descompasso; nesse descompasso, os músculos oculares também são afetados. Nesses casos, nos protocolos de exercícios, incluo e adapto também essa tipologia de ginástica ocular.

Além disso, trabalho com o equilíbrio, especialmente se o paciente teve, no passado, por exemplo, a vertigem paroxística posicional benigna, que é o deslocamento dos otólitos no ouvido interno, ou se teve labirintite, etc. Isso é fácil de entender, pois podem ocorrer déficits vestibulares que aumentam ainda mais o descompasso mencionado.

Minha metodologia visa avaliar o paciente de maneira holística, considerando-o como um todo, e não apenas localizando o sintoma.

O tratamento de pacientes que apresentam esse tipo de sintoma não é simples, porque muitas vezes também sofrem de depressão, ansiedade constante e distúrbios do sono.

Por isso, é importante associar a respiração diafragmática. Eu publiquei vários vídeos no TikTok e no YouTube explicando como fazer. Eles podem ser úteis para você.

O diafragma é o músculo mais importante da respiração, separando a cavidade torácica da abdominal, sendo conhecido como o "músculo da serenidade".

É fácil perceber que, em meio a esses problemas, também podemos ter dificuldades com o diafragma. Quem sofre de ansiedade costuma ter uma respiração torácica muito alta, com respirações curtas e ofegantes. O diafragma começa a não funcionar bem, perdendo sua elasticidade. Uma redução na elasticidade do diafragma agrava ainda mais os problemas descritos, inclusive os digestivos.

Por isso, sempre trabalho também com a respiração; os pacientes sempre me agradecem depois de experimentar, porque isso traz bem-estar.

Espero que este capítulo tenha feito você entender que, com os métodos adequados, é possível agir sobre certos sintomas e até mesmo melhorá-los!

Participar da escrita deste livro foi um prazer para mim. Um caloroso abraço de uma pequena ilha da Itália, minha Sicília!

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor João Paulo.
Fisioterapeuta Simone (Itália).
Fisioterapeuta Veronica.
Arquiteta Victória.
Depoimento Maria (Itália).

Capítulo 38 - Disautonomia e Estimulação Cognitiva (Ginástica para o Cérebro): Uma Abordagem Integrada para Melhorar a Qualidade de Vida

Sou Luiz Moraes, brasileiro , mineiro de Belo horizonte, atuo como empreendedor, facilitador e palestrante há mais de 30 anos, sou pedagogo, Mestre em Administração, com Pós-Graduação em Gestão de Recursos Humanos e Pós-Graduado em Gerontologia. Desde muito cedo sempre acreditei no potencial do ser humano e na capacidade incrível do cérebro humano. Sou pioneiro Brasil, juntamente com a neurocientista Doutora Suzana Herculano-Houzel na implementação da Plataforma Cérebro Melhor de exercícios online para exercitar o cérebro humano no desenvolvimento de habilidades cognitivas. Dedicado há mais de 12 anos ao Brain Fitness – Ginástica para o Cérebro, atuo na propagação da Temática Ginástica Para o Cérebro com fator de Saúde, Qualidade de Vida e Envelhecimento Ativo.

Participo ativamente na propagação da estimulação cognitiva, objetivando a disseminação da importância da criação de reserva e da poupança cognitiva nos indivíduos. Mantenho frequente conexão com grupos de científicos de estudos e pesquisadores sobre a temática envelhecimento saudável, estimulação cognitiva e prevenção e tratamento de demências. Atuo fortemente da implementação de eventos e propagação de conhecimento com foco no Despertar a Sociedade para Saúde do Cérebro.

1. Introdução

Este livro é uma oportunidade para discutir alternativas que possam proporcionar qualidade de vida e bem-estar para indivíduos que são acometidos por disautonomia, POTS e vasovagal. Em especial em virtude de minha atuação com estimulação cognitiva e saúde do cérebro e por ter acompanhado caso de indivíduos que foram diagnosticados com a , que é uma condição que afeta o sistema nervoso autônomo (SNA), responsável pela regulação automática de funções corporais essenciais, como frequência cardíaca, pressão arterial, digestão e respiração.

Essa disfunção pode causar uma ampla gama de sintomas debilitantes, como tontura, fadiga, taquicardia, problemas gastrointestinais e dificuldades cognitivas. Através da estimulação cognitiva (ginástica para o cérebro), que é um conjunto de práticas para promover o funcionamento do cérebro e da mente, surge como uma abordagem complementar promissora para pacientes com disautonomia.

2. A Importância de abordar este tema dentro da minha área de atuação – estimulação Cognitiva.

Pacientes com disautonomia, POTS podem apresentar sintomas neurológicos e cognitivos como sensação de confusão mental "névoa cerebral", dificuldade de concentração, lapsos de memória e lentidão no processamento mental são comuns. Esses sintomas cognitivos podem ser agravados por fatores como baixa perfusão cerebral, fadiga e distúrbios do sono. Dentro de minha área de atuação a frente da

Rede de Escolas Supera de Ginástica para o Cérebro e importante destacar a estimulação cognitiva- Ginastica para o cérebro que através de atividades e exercícios que visam fortalecer e manter as funções cognitivas, como memória, atenção e resolução de problemas, que visam fortalecer e manter as funções cognitivas, como memória, atenção e resolução de problemas pode proporcionar inúmeros benefícios para pacientes com disautonomia e POTS.

A "Supera Ginástica para o Cérebro" é uma metodologia brasileira voltada para o desenvolvimento cognitivo e a melhoria das funções cerebrais. Seu objetivo é estimular a mente através de exercícios que envolvem memória, concentração, raciocínio lógico, criatividade e outras habilidades cognitivas. A prática regular desses exercícios visa potencializar o desempenho do cérebro, melhorando a capacidade de aprendizado e de resolução de problemas.

As atividades incluem desafios como jogos, cálculos, exercícios de lógica e técnicas de memorização, além de utilizar recursos como o ábaco (instrumento tradicional de cálculo). A metodologia é aplicada em aulas semanais, onde os participantes treinam o cérebro de forma estruturada e contínua.

O público-alvo abrange todas as idades saudáveis ou com comprometimentos cognitivos leves, inclusive pacientes com disautonomia e POTS, desde crianças e adolescentes até adultos e idosos, com o intuito de manter o cérebro ativo e saudável ao longo de toda a vida.

3 . **Desafios e aprendizados enfrentados na aplicação da estimulação Cognitiva em pessoas com Disautonomia**

A utilização da estimulação cognitiva para pacientes com disautonomia apresenta desafios específicos, mas também oferece importantes aprendizados. Aqui estão alguns desafios e aprendizados na implementação de intervenções cognitivas para esses indivíduos:

Desafios

1. Sintomas Flutuantes: Os sintomas de disautonomia podem variar de dia para dia, o que torna difícil manter uma rotina regular de estimulação cognitiva. Isso pode afetar a adesão ao programa e a capacidade do paciente de se concentrar.

2. Fadiga Cognitiva e Física: Pacientes com disautonomia frequentemente experimentam fadiga severa, o que pode limitar a quantidade de tempo que conseguem se dedicar às atividades cognitivas. Os exercícios precisam ser adaptados para não sobrecarregar o paciente.

3. Intolerância Ortostática: A intolerância ortostática, comum em alguns tipos de disautonomia, pode dificultar a realização de atividades enquanto o paciente está em pé ou sentado. Ajustar a posição do corpo durante os exercícios pode ser necessário.

4. Sintomas Neuropsiquiátricos Associados: Disautonomia pode estar associada a sintomas como ansiedade e depressão, que também podem afetar a motivação e a concentração, tornando a estimulação cognitiva mais desafiadora.

5. Personalização das Intervenções: Dado que a disautonomia afeta os pacientes de maneiras diferentes, as intervenções cognitivas precisam ser altamente personalizadas para atender às necessidades específicas de cada indivíduo.

Aprendizados

1. Importância da Flexibilidade: Programas de estimulação cognitiva que são flexíveis e adaptáveis à condição do dia-a-dia do paciente são mais eficazes. Isso pode incluir ajustar a intensidade e a duração das atividades de acordo com os níveis de energia e sintomas presentes no dia.

2. Enfoque em Exercícios de Baixo Esforço: Utilizar exercícios cognitivos que não exijam esforço físico pode ser benéfico. Jogos de memória, quebra-cabeças e exercícios de atenção podem ser realizados enquanto o paciente está deitado ou em uma posição confortável.

3. Integração de Técnicas de Relaxamento: Incorporar técnicas de relaxamento, como respiração profunda e meditação, pode ajudar a reduzir os níveis de ansiedade e melhorar a capacidade de concentração antes ou durante as sessões de estimulação cognitiva.

4. Monitoramento Contínuo: Manter um registro das atividades e dos sintomas pode ajudar a ajustar as intervenções cognitivas com base na resposta do paciente. Isso permite uma abordagem personalizada e mais eficaz.

5. Envolvimento da Família e Cuidadores: O apoio dos cuidadores pode ser crucial para a adesão ao programa. Eles podem ajudar a monitorar os sintomas e ajustar as atividades conforme necessário, garantindo um ambiente propício para a estimulação cognitiva.

6. Benefícios no Manejo dos Sintomas: Há evidências de que a estimulação cognitiva pode ajudar a melhorar a memória e a atenção, além de proporcionar uma sensação de propósito e controle, o que pode ser especialmente importante para pacientes com disautonomia.

Pontos principais:

Este capítulo aborda alternativas para melhorar a qualidade de vida de indivíduos com disautonomia, POTS (Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática) e vasovagal, com foco na estimulação cognitiva como uma abordagem complementar promissora.

1. A Importância da Estimulação Cognitiva

Pacientes com disautonomia, especialmente aqueles com POTS, frequentemente enfrentam dificuldades cognitivas, como névoa cerebral, lapsos de memória, dificuldade de concentração e lentidão no processamento mental. Esses sintomas podem ser agravados pela fadiga, baixa perfusão cerebral e distúrbios do sono. A prática de ginástica para o cérebro, uma metodologia que visa fortalecer funções cognitivas, pode ser altamente benéfica para esses pacientes.

A "Supera Ginástica para o Cérebro" é uma metodologia brasileira que visa estimular o cérebro através de exercícios que envolvem memória, raciocínio lógico, concentração e criatividade. A prática regular desses exercícios pode melhorar a capacidade de aprendizado e resolução de problemas. A aplicação dessa metodologia em aulas semanais é adaptável para indivíduos com comprometimentos cognitivos leves, incluindo pacientes com disautonomia e POTS, abrangendo todas as idades.

2. Desafios:

-Sintomas Flutuantes: A disautonomia pode causar variações nos sintomas de dia para dia, dificultando a manutenção de uma rotina regular de exercícios cognitivos.

- **-Fadiga Cognitiva e Física**: Pacientes frequentemente experienciam fadiga intensa, o que limita o tempo que podem se dedicar às atividades cognitivas.
- **-Intolerância Ortostática**: A dificuldade em realizar atividades em pé pode exigir ajustes na posição do corpo durante os exercícios.
- **-Sintomas Neuropsiquiátricos**: Ansiedade e depressão, comumente associadas à disautonomia, podem prejudicar a motivação e a concentração.
- **-Personalização das Intervenções**: Devido à variabilidade da disautonomia, as intervenções precisam ser altamente personalizadas.

3.Destaques:

- **Flexibilidade nos Programas**: Programas adaptáveis às condições diárias do paciente são mais eficazes. A intensidade e duração das atividades podem ser ajustadas conforme os sintomas e níveis de energia.
- **Exercícios de Baixo Esforço**: Jogos de memória e exercícios cognitivos leves podem ser realizados enquanto o paciente está em uma posição confortável, minimizando o esforço físico.
- **Técnicas de Relaxamento**: Incorporar respiração profunda e meditação pode reduzir a ansiedade e melhorar a concentração antes das atividades cognitivas.
- **Monitoramento Contínuo**: Acompanhar as atividades e sintomas ajuda a personalizar a abordagem, garantindo uma maior eficácia.
- **Envolvimento de Familiares e Cuidadores**: O apoio de familiares e cuidadores é fundamental para o sucesso do tratamento, ajudando a monitorar os sintomas e ajustar as atividades conforme necessário.

Conclusão

A estimulação cognitiva representa uma abordagem promissora para melhorar a qualidade de vida de pacientes com disautonomia, POTS e outras condições associadas ao sistema nervoso autônomo. A personalização das atividades, combinada com técnicas de relaxamento e monitoramento constante, pode não só ajudar a aliviar os sintomas cognitivos, mas também proporcionar uma sensação de controle e bem-estar.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Terapeuta Roseli.
Advogado Gabriel.
Arquiteta Pâmela.

Capítulo 39 - TDAH, Educação e Autonomia: Uma Jornada de Compreensão e Superação

Paula Barreto. Administradora e advogada, especialista em Gestão Financeira, Controladoria, Auditoria, Compliance, Governança e PPP e Concessões. Docente em disciplinas de ESG e compliance, atua com foco na eficiência e conformidade estratégica.

Minha formação técnica aliada a uma escuta sensível me motivou o aprofundamento em temas ligados ao comportamento humano, especialmente o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). Nesta publicação, compartilho reflexões que integram conhecimento científico e vivência prática, com o propósito de ampliar a compreensão e promover abordagens mais acolhedoras e transformadoras para quem convive com o TDAH.

Você pode me encontrar no
https://www.linkedin.com/in/paulabarretorego
e no contato +55 71 996616336

Priscila Romano Pinheiro. Sou cristã, mãe de duas meninas, especialista em PPPs e Concessões, com

certificações internacionais pela London School of Economics (LSE), IPA do Tesouro Britânico e BID (Washington). Sou Conselheira Independente certificada pela Fundação Dom Cabral e atualmente atua como Assessora da Presidência na SalvadorPar – Companhia de Ativos do Município de Salvador.

Com ampla trajetória na área de infraestrutura, estive à frente da Secretaria Executiva de PPPs do Governo da Bahia, conduzindo projetos estratégicos como o Hospital do Subúrbio, o Metrô de Salvador, a reconstrução da Arena Fonte Nova, entre outros. Minha atuação une visão técnica, articulação institucional e compromisso com o desenvolvimento sustentável por meio de parcerias público-privadas bem estruturadas.

Você pode me encontrar no
https://www.linkedin.com/in/priscila-romano-pinheiro-99999883
Celular (71)98814.3349

Gisele Cabadelas. Especialista em gestão pública e estruturação de parcerias, com atuação em projetos de desenvolvimento institucional e políticas públicas voltadas à inclusão e à cidadania. Contribuo com estratégias que conectam inovação, impacto social e eficiência administrativa.

Mãe de dois filhos, tenho minha trajetória marcada pelo olhar atento às causas da neurodiversidade, em especial ao Transtorno do

Espectro Autista (TEA). Minha vivência pessoal fortalece seu compromisso profissional com a construção de ambientes mais acessíveis, sensíveis às diferenças e orientados por políticas públicas inclusivas.

Você pode me encontrar no https://www.linkedin.com/in/xxxxxxxxxx e no contato +55 7199995-1496

Administradora e advogada, comunicadora e especialista em marketing e advogada; Gisele, Priscila e Paula mulheres e mães com presença ativa na comunidade escolar onde estão inseridas. Atuamos efetivamente na vida dos nossos filhos e no suporte àqueles que precisam, na família, na escola e na sociedade. Acreditamos que um futuro diferente depende do que fazemos hoje para transformar as oportunidades e acesso de suporte e educação para todos.

Ao falar de disautonomia, é fundamental compreender tantos outros diagnósticos que se assemelham, mas não são — e que, em alguns casos, ainda se sobrepõem. A avaliação de quadros que envolvem dificuldades de atenção, fadiga cognitiva e oscilação de humor exige um olhar clínico ampliado. Sintomas como desatenção, lentidão de processamento, esquecimentos e a chamada "névoa

mental" são frequentemente atribuídos, de forma precipitada, ao Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH). No entanto, condições médicas como a disautonomia — especialmente a síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS) e a síndrome vasovagal — também podem manifestar sinais semelhantes.

A disautonomia é uma disfunção do sistema nervoso autônomo, responsável por regular funções vitais como frequência cardíaca, pressão arterial e fluxo sanguíneo cerebral. Quando esse sistema falha, surgem sintomas neurocognitivos que podem se assemelhar a quadros psiquiátricos, como ansiedade, dificuldade de concentração, irritabilidade, fadiga crônica e confusão mental episódica.

Essa sobreposição sintomática pode levar a diagnósticos antecipados e inadequados, o que pode atrasar intervenções apropriadas, ampliando o sofrimento dos pacientes que precisam de suporte. Por isso, torna-se fundamental considerar o contexto fisiológico e clínico de cada indivíduo antes de concluir por um diagnóstico. A escuta médica qualificada, a investigação médica criteriosa, a compreensão profunda das possibilidades diagnósticas e a atuação interdisciplinar são essenciais para evitar reducionismos e garantir oportunidades de tratamento e minimização das tendências.

O presente capítulo foca no TDAH justamente para proporcionar uma compreensão mais ampla e atualizada sobre os mecanismos de atenção e

regulação comportamental. Esse reconhecimento permite uma análise mais adequada de condições médicas que impactam diretamente o funcionamento cognitivo. Corpo e mente são inseparáveis, e a autonomia real — seja na infância ou na vida adulta — depende do entendimento dessa integração. Assim, é possível tomar melhores decisões clínicas, direcionando o tratamento com os ajustes e adaptações necessários a cada caso, sempre que assim precisar.

O fato é que vivemos em um tempo marcado por transformações profundas em todos os campos — sociais, econômicos, tecnológicos e comportamentais. Essa velocidade da mudança impõe uma exigência silenciosa de adaptação constante. Nessa engrenagem acelerada, nem todos os indivíduos conseguem se ajustar com a mesma fluidez. Alguns enfrentam dificuldades mais profundas, enraizadas em seu próprio funcionamento neurológico.

O Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), embora amplamente conhecido pelo nome, ainda é pouco compreendido em sua complexidade, especialmente quando atravessa os domínios da educação e do mercado de trabalho. Esta abordagem traz à tona a eminente e necessária discussão, de forma sensível, responsável, informativa e acolhedora, partindo da perspectiva de quem acompanha de perto esse universo: como mães, profissionais e mulheres que desejam transformar a

forma como olhamos para a realidade especificas das necessidades do outro.

O TDAH é uma condição neurobiológica crônica, que se manifesta desde a infância e perdura durante a vida. Suas principais manifestações abrangem, mas não se esgotam a — desatenção, hiperatividade e impulsividade — e podem variar em intensidade e combinação, o que torna cada caso único. E é justamente essa singularidade que torna o diagnóstico tão desafiador. Na infância, os primeiros sinais geralmente se revelam no ambiente escolar, onde são esperadas determinadas condutas: sentar quieto, ouvir com atenção, seguir instruções, completar tarefas no tempo estipulado e da forma esperada. Crianças com TDAH, no entanto, lutam contra essas expectativas diariamente.

O ambiente escolar, muitas vezes, não está preparado para reconhecer esses sinais de maneira adequada. A formação de professores ainda carece de aprofundamento em neurodesenvolvimento, o que contribui para que muitos desses comportamentos sejam interpretados como desobediência ou falta de interesse.

Além disso, as escolas públicas, especialmente em regiões mais vulneráveis, enfrentam desafios estruturais e pedagógicos que dificultam ainda mais esse processo de identificação precoce. Vem o primeiro rótulo do atraso acadêmico na distinção pré-concebida do indivíduo.

Vale destacar que o TDAH pode se apresentar de diferentes formas. Enquanto algumas crianças são inquietas, impulsivas, e com dificuldade em permanecer sentadas, outras demonstram um comportamento mais introspectivo, com altos níveis de distração, esquecimentos constantes e baixa produtividade escolar; mas podendo, em ambos os casos, acobertar um ser humano altamente criativo, repleto de soluções inovadoras e que transborda uma visão diferenciada que pode levar ao sucesso. A ausência ou o diagnóstico tardio ou equivocado pode conduzir à um caminho que custa a se recompor pela ausência de suporte e intervenções adequadas.

Com a pandemia da COVID-19, uma nova camada de complexidade se instalou. A descontinuidade no ensino presencial, a carência de interações sociais e a ausência de acompanhamento profissional sistemático agravaram os quadros pré-existentes e, ao mesmo tempo, provocaram atrasos em crianças que não apresentavam anteriormente qualquer suspeita de transtorno. Muitos desses atrasos, especialmente nos anos iniciais, refletem lacunas do processo pedagógico e não necessariamente um transtorno neuropsiquiátrico.

Essa sobreposição de sintomas levanta uma questão urgente: como diferenciar o atraso educacional causado por um contexto atípico, como o isolamento social, de um transtorno como o TDAH? A resposta está na avaliação clínica criteriosa e no olhar atento de uma equipe multidisciplinar. O diagnóstico

do TDAH não pode ser feito a partir de um questionário, quando há, muito menos baseado no depoimento ou observação superficial daqueles que educam. É preciso cruzar informações, investigar o histórico familiar, considerar comorbidades e analisar o comportamento da criança em diferentes ambientes, além da realização de testes desenvolvidos especialmente para analisar todos os aspectos que possam levar ao diagnóstico. A pressa em diagnosticar pode levar ao erro. A demora, por outro lado, pode custar anos de sofrimento desnecessário.

Nesse ponto, torna-se essencial compreender que o diagnóstico correto é uma porta de entrada para o acolhimento e o suporte adequados. Com um plano de tratamento bem estruturado, crianças com TDAH podem se desenvolver plenamente, recuperar sua autoestima e construir um caminho acadêmico bem-sucedido e autêntico. O tratamento envolve, na maioria das vezes, uma combinação de psicoterapia, intervenção pedagógica, terapias diversas e, em alguns casos, uso de medicação. Mas, o mais importante é que todas essas estratégias estejam centradas na criança e em suas necessidades específicas, e não em um modelo pré-existente.

A escola tem papel fundamental nesse processo. Ela precisa ser um ambiente seguro, acolhedor e adaptável. A presença de profissionais de apoio, a formação continuada dos professores, a comunicação ativa com as famílias e o uso de metodologias inclusivas são medidas que favorecem a

aprendizagem de todos os alunos, e não apenas daqueles com TDAH. Ambientes educacionais que valorizam a individualidade e a diversidade são mais eficientes, mais humanos e mais preparados para o futuro.

No entanto, é preciso reconhecer que nem sempre isso acontece. Muitos pais e responsáveis enfrentam resistência das instituições escolares ao solicitar adaptações ou levantar hipóteses diagnósticas. Em alguns casos, encontram despreparo; em outros, negacionismo. E, em outros tantos, sentem-se sozinhos na tarefa de garantir os direitos básicos de seus filhos. Esse cenário precisa mudar. A educação inclusiva não é um favor — é um direito já assegurado. À medida que essas crianças crescem, os desafios mudam, mas não desaparecem. A adolescência, marcada por transformações emocionais, físicas e sociais, é um período particularmente crítico. O jovem com TDAH pode enfrentar dificuldades para organizar sua rotina, manter foco nos estudos, lidar com frustrações e interagir com grupos sociais. A pressão por desempenho e pela escolha de uma profissão pode gerar crises de ansiedade e sentimentos de inadequação.

Na vida adulta, o TDAH continua presente, embora muitas vezes invisível. A pessoa pode ter dificuldade em cumprir prazos, gerenciar tarefas, manter relacionamentos estáveis ou lidar com ambientes corporativos rígidos. Muitos adultos com TDAH ainda não receberam diagnóstico e carregam a

culpa por "fracassos" que, na verdade, derivam de uma condição não reconhecida e de necessidades especificas, não tratadas e não respeitadas. Isso compromete a autonomia, a autoconfiança, a produtividade, os resultados profissionais e a qualidade de vida.

Esses adultos, ao entrarem no mercado de trabalho, muitas vezes precisam desenvolver estratégias próprias de organização e produtividade. Embora o TDAH possa representar um desafio, ele também traz consigo características valiosas próprias: criatividade, senso de urgência, capacidade de resolver problemas de forma não convencional, entusiasmo por projetos inovadores. Quando bem aproveitadas, essas qualidades podem ser diferenciais importantes. Empresas que reconhecem a neurodiversidade como ativo estratégico estão à frente — elas ampliam sua capacidade de inovação, fortalecem sua cultura organizacional e promovem ambientes mais seguros e justos que se traduzem no aumento da produtividade, na performance, com profissionais mais saudáveis e comprometidos com os resultados, que levam ao sucesso.

Para isso, no entanto, é preciso investir em políticas de inclusão real, com práticas internas que considerem diferentes perfis cognitivos, jornadas mais flexíveis, ambientes com menos estímulos visuais e sonoros – ou adequados, e feedbacks estruturados. Também é essencial promover espaços de escuta e diálogo, onde o indivíduo se sinta seguro para

expressar suas necessidades sem medo de retaliação ou estigmatização.

O mesmo raciocínio se aplica ao ambiente educacional. Uma criança que cresce em um espaço onde se sente valorizada, compreendida e respeitada tende a desenvolver mais autonomia e maior senso de pertencimento. A autonomia, nesse contexto, não surge da exigência por resultados, mas do encorajamento contínuo. A autonomia se constrói quando a criança percebe que é capaz, mesmo que seu caminho seja diferente dos demais.

A sobreposição do TDAH com outras condições, como a POTS ou a síncope vasovagal, também merece atenção. Essas síndromes afetam o corpo de forma significativa, e sua relação com o desempenho cognitivo e emocional é profunda. A pessoa que convive com esses diagnósticos múltiplos precisa de acompanhamento constante, e muitas vezes encontra resistência ou desconhecimento por parte de profissionais e instituições. Isso exige sensibilidade, estudo e, acima de tudo, empatia. Não há um modelo único que sirva para todos. Cada sujeito é único e precisa ser tratado como tal.

Precisamos falar mais sobre TDAH. Precisamos ouvir mais as pessoas com TDAH. Precisamos abrir espaço para que novas narrativas possam emergir — narrativas de superação, de reconhecimento, de sucesso. Precisamos de políticas públicas que garantam acesso ao diagnóstico e ao tratamento, independentemente da renda ou perfil familiar.

Precisamos de escolas e empresas comprometidas com a inclusão verdadeira. E precisamos, também, de uma sociedade que aprenda a valorizar a diferença, não como um obstáculo, mas como parte essencial da riqueza humana.

É importante refletir sobre o papel da sociedade como um todo na transformação dessa realidade. As discussões sobre TDAH ainda se limitam a grupos específicos — profissionais da saúde, famílias diretamente impactadas ou educadores mais engajados. É preciso expandir esse diálogo, incluir a mídia, os gestores públicos, os produtores de conteúdo, os líderes empresariais. A inclusão verdadeira passa por um compromisso coletivo com a escuta, a adaptação e a valorização das diferenças.

Precisamos ir além da tolerância, alcançar o entendimento e proporcionar soluções empresariais e sociais de maior inclusão. Precisamos garantir que as políticas públicas contemplem a neurodiversidade com orçamento, formação de profissionais, acessibilidade e fiscalização. Que o SUS e a educação pública estejam preparados para oferecer diagnósticos de qualidade e acompanhamento constante. Que haja investimento em pesquisa, desenvolvimento de tecnologias assistivas, produção de materiais didáticos inclusivos. Que os planos de carreira e concursos contemplem mecanismos que respeitem diferentes estilos cognitivos.

A escola, o trabalho e a vida não devem ser campos de batalha para quem pensa, sente ou

aprende de forma diferente. Devem ser espaços de convivência, de construção mútua e de reconhecimento. A diversidade não é um peso — é uma força. É ela que nos permite evoluir, criar soluções inovadoras e construir uma sociedade mais justa e singular.

Que o TDAH deixe de ser visto apenas como um problema a ser controlado e passe a ser compreendido como um traço a ser acolhido, respeitado e trabalhado para desenvolvimento pessoal e profissional das pessoas com diagnóstico. Que todas as crianças tenham a chance de serem bem compreendidas, de encontrarem educadores que não as rotulem, mas que as ajudem a descobrir seus potenciais. Que cada jovem possa encontrar um caminho possível e sentir-se pertencente e acolhido. Que cada adulto possa, finalmente, respirar aliviado ao saber que nunca foi incapaz.

E que, ao transformar nossas escolas e ambientes de trabalho em lugares mais humanos, estejamos também transformando o mundo em um lugar melhor para todos nós.

Pontos principais:

1. Sobreposição entre TDAH e disautonomia

- Sintomas como desatenção, névoa mental, fadiga e irritabilidade podem ocorrer tanto no TDAH quanto em quadros de disautonomia (como POTS e síndrome vasovagal).
- Diagnósticos precipitados ou equivocados são

comuns e podem atrasar o tratamento adequado.
- Avaliação clínica aprofundada e escuta interdisciplinar são fundamentais.

2. Compreensão do TDAH

- O TDAH é uma condição neurobiológica crônica, com manifestações desde a infância e impacto ao longo da vida.
- Os principais sintomas envolvem desatenção, impulsividade e hiperatividade, mas se apresentam de formas variadas.
- O diagnóstico é complexo e deve considerar história clínica, comportamentos em diferentes contextos e testes específicos.

3. Desafios escolares e diagnósticos

- O ambiente escolar, muitas vezes, não está preparado para perceber adequadamente o TDAH.
- Professores carecem de formação em neurodesenvolvimento.
- Crianças com TDAH são frequentemente rotuladas como desobedientes ou preguiçosas.

4. Impactos da pandemia na aprendizagem

- A pandemia agravou quadros já existentes e provocou atrasos em crianças sem histórico anterior.
- É necessário diferenciar atraso educacional de transtornos clínicos reais.
- O diagnóstico deve ser criterioso, evitando tanto a pressa quanto a negligência.

5. Abordagem terapêutica e papel da escola

- O tratamento envolve psicoterapia, intervenção pedagógica, terapias específicas e, às vezes,

medicação.
- A escola deve ser um ambiente acolhedor, seguro e adaptável.
- Educação inclusiva é direito garantido por lei, não um favor.

6. TDAH na adolescência e vida adulta

- Jovens enfrentam dificuldades com organização, foco, escolhas profissionais e interação social.
- Adultos com TDAH podem ter problemas com prazos, relacionamentos e desempenho no trabalho.
- Quando compreendido e apoiado, o TDAH pode revelar talentos como criatividade e pensamento inovador.

7. Inclusão no mercado de trabalho

- Ambientes corporativos ainda oferecem pouca adaptação à neurodiversidade.
- Empresas que valorizam perfis diversos se beneficiam com mais inovação, bem-estar e produtividade.
- Políticas de inclusão reais devem oferecer jornadas flexíveis, ambientes ajustados e feedback estruturado.

8. Sociedade, políticas públicas e transformação

- A discussão sobre TDAH deve ir além das famílias e profissionais especializados.
- É necessário engajar escolas, empresas, mídia, políticas públicas e Sistema de Saúde.
- Investir em diagnóstico, tratamento, acessibilidade, formação e tecnologias inclusivas é urgente.

9. Da tolerância ao acolhimento

- TDAH é um traço a ser compreendido e trabalhado.

- Precisamos de escolas e empresas humanas, que acolham as diferenças.
- A diversidade é uma força transformadora, não um obstáculo.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Eduardo.
Depoimento Patrícia.
Advogada Natália.

Capítulo 40 - Enfermidade e Doença

Celso Visconti Evangelista. Nasci em Juiz de Fora, MG. Meu avô por parte de pai, foi um imigrante italiano que se estabeleceu nesta cidade, tendo desembarcado no porto de Santos em 1895, quando contava com apenas 2 anos de idade.

Com a mesma idade que meu avó chega a Juiz de Fora eu deixo esta cidade e vou morar no Rio de Janeiro. Foi no Rio que vivi toda minha infância, adolescência e me graduei em engenharia, no ano de 1980, pela Faculdade de Engenharia da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Por 8 anos participei do programa nuclear brasileiro, tendo dedicado-me ao projeto e construção das Usinas Nucleares de Angra dos Reis.

Todavia, motivado pela perspectiva de encontrar mais satisfação no trabalho, acreditando existir em mim vocação para cuidar da condição humana, provoquei uma significativa mudança em meu rumo profissional; ingressando num curso de medicina. Assim sendo, no ano de 1995, obtenho graduação em medicina pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Na engenharia, enveredei-me pelos caminhos da especialização, porém como médico, permiti-me trilhar a experiência clínica generalista, direcionando-me para medicina de família e comunidade.

Mas há ainda algo significativo que, em razão da relevância, não poderia deixar de citar nesta breve biografia: meu apreço e paixão pela música.

A música sempre esteve presente em todo o meu percurso pela vida, inicialmente se deu através da música erudita e do piano, que desde criança já tocava. Posteriormente descobri-me no rico universo da canção brasileira no qual, além de interprete e violonista, me aventurei como compositor.

Linkedin: linkedin.com/in/celsoviscontievangelista

instagran: @celsovisconti

https://open.spotify.com/artist/69oZ7CuIewb8BKgr6Wdfhw?si=KKLKgAOGSzOdF-s0vC7kRg

Os seres humanos, ao sentirem-se afetados por uma "enfermidade", costumam buscar o médico, no anseio de identificar do que padecem. O diagnóstico, nesta situação, pode trazer um alento, uma possibilidade de tratamento e cura.

Sabemos que o diagnóstico é o elemento fundante e norteador essencial para as condutas assumidas pelo médico. Quando calcado na objetividade, contempla um determinismo que permite indicar intervenções pragmáticas, muitas vezes bem-sucedidas e encantadoras pelas sofisticações tecnológicas.

Entretanto, o fato de receber a informação de ser portador de alguma doença, costuma levar o doente a indagações acerca das razões do infortúnio, por meio

de quatro questões básicas: O que tenho? Onde tenho? Por que tenho? Qual destino tenho?

As respostas a tais perguntas podem ser oferecidas e fundamentadas num diagnóstico bem estabelecido. O que se tem, onde está, porque se deu e qual deverá ser o desfecho são passíveis de ser determinados nas situações em que o diagnóstico se faz dentro da objetividade do clássico modelo médico, científico-mecanicista. O mesmo modelo que permite determinar em que ponto do espaço estará uma aeronave que viaja com velocidade e trajetória conhecidas, ou, ainda, o tempo que levaremos no trânsito, de um determinado local a outro. As academias médicas prezam pela capacitação dos futuros profissionais, provendo-os de expertise para investigação, detecção e erradicação de muitas patologias.

Todavia, dentro da variabilidade das demandas de pessoas que recorrem aos serviços de saúde, se há situações que permitem o clássico raciocínio clínico objetivo, baseado em hipóteses diagnósticas que podem ser, ou não, confirmadas por exames, há também, e frequentemente, casos que requerem um raciocínio clínico carregado de aspectos subjetivos que, para grande desconforto de nossos doutores, não são passíveis de esclarecimento diagnóstico por meio dos parâmetros fornecidos por laboratórios, imagens ou qualquer outro aparato tecnológico.

Em verdade, não é incomum que no ambiente clínico nos deparemos com questões em que não seja

viável amparar o diagnóstico em parâmetros objetivos quantificáveis. São casos carregados de incertezas, próprias da condição humana, onde não se pode estabelecer precisamente causas, consequências e desfechos. Apresentam-se em variadas manifestações de sintomas que classificamos como síndromes, disfunções, transtornos e degenerações.

Uma vez que, majoritariamente, os serviços de saúde estão organizados para trabalharem dentro da objetividade mecanicista, assim como também são treinados seus profissionais, não é raro que a perspectiva do médico não coadune com a do cliente. São situações em que a correlação, entre a enfermidade referida pelo paciente e a doença diagnosticada pelo médico, não fica claramente estabelecida. É aí que pode ser tratada uma doença que não corresponde à enfermidade da qual o paciente padece.

Realmente existem tais situações paradoxais na clínica: quando a pessoa sofre de uma enfermidade em que não se detecta a doença, como também há casos em que o médico detecta a doença onde não há uma enfermidade percebida.

Uma intervenção médica bem-sucedida, além de requerer a capacidade de identificar e erradicar patologias nos doentes, clama pela extinção dos sofrimentos dos enfermos, mesmo nas circunstâncias em que as duas coisas não tenham correlação direta. É fundamental tratar o cliente na totalidade, tanto na dimensão da enfermidade quanto na da doença.

Há pessoas, por exemplo, que convivem com sintomas que limitam suas atividades no trabalho e na vida social. Passam por diversos consultórios, realizam inúmeros exames, mas todos sempre se apresentam absolutamente normais. Fazem e refazem investigações buscando encontrar explicação plausível para um mal que persiste a lhe atormentar a vida.

Não é incomum que, diante da carência da explicação plausível para os sintomas relatados e faltando uma conclusão diagnóstica objetiva, costuma-se tentar tranquilizar o paciente dizendo: "...não há nada com o que se preocupar! Seus exames estão ótimos, tudo dentro dos padrões de normalidade." Uma típica conduta decorrente da falta de repertório para lidar com enfermidades sem doenças.

Mas há também pessoas com vida saudável e que vão a consultas de rotina, sem queixas. Após a tradicional conversa inicial e os demais rituais pertinentes, o facultativo prescreve exames a serem realizados, tratando-se apenas de uma checagem de rotina. Pois para alguém sem queixas relevantes e sem ter evidenciado nada alterado à avaliação realizada em seu corpo físico, nada além dos exames de rotina é necessário.

Mas algo inesperado pode ocorrer! Em um dos procedimentos estabelecidos, pode ser detectado algo fora das expectativas. Diante deste sortilégio experienciado em um check-up, emerge, então, uma pressão gerando uma boa dose de angústia.

A evolução do conhecimento humano, que sempre traz luz ao entendimento da realidade, abre, também, portas para a percepção de outras realidades antes ocultas. A ampliação de nossos horizontes do conhecimento expõe mais a dimensão de nosso desconhecimento do que o entendimento da verdade. Ficamos cada vez mais lúcidos quanto à nossa ignorância.

As questões filosóficas que se expõem aqui são:

- Para o primeiro exemplo: até que ponto podemos extrapolar, insistindo na busca da zona de conforto do diagnóstico etiológico-determinístico, para se ter a doença a ser tratada, em detrimento do amparo do enfermo que padece com a enfermidade a ser cuidada?
- Para o segundo exemplo: até que ponto a medicina estaria autorizada a produzir angústias, em pessoas que se sentem sãs, com o propósito de evitar uma doença que eventualmente poderia se manifestar como enfermidade em algum lugar no futuro?

Para a primeira questão, seria preciso ter a convicção da possibilidade de que algum procedimento intervencionista erradicaria o mal, trazendo o alívio dos sintomas; ou negligenciar o sofrimento do paciente e julgar que não há nada a ser tratado.

Para segunda questão, no mínimo seria preciso estar absolutamente certo de que a doença/enfermidade em algum momento se manifestaria, e que o tratamento precoce faria grande

diferença quando comparado ao tratamento instituído depois da manifestação dos sintomas.

Em essência, a pessoa afetada pelo infortúnio das doenças e enfermidades sempre demanda por um precioso bem: a disponibilidade para o acolhimento e o cuidado, independente de diagnósticos e de intervenções.

A essência do tratar deve se fundar no cuidado que possa oferecer o suporte para restaurar a paz interior, capaz de tornar viável conduzir a vida em sua intensamente, que é o maior objetivo para se desejar a saúde que almejamos.

A busca obsessiva pelo diagnóstico e a consequente conduta intervencionista, como um imperativo categórico do ato de ser médico, trouxe para o contexto da saúde uma lógica similar ao contexto da manutenção corretiva e preventiva das máquinas. As perguntas que advém desta lógica são: Como funciona? O que não mais funciona? Por que não mais funciona? Qual conserto fará funcionar?

Resta-nos pensar se queremos continuar a ser tratados assim...

Pontos principais:

1. Diferença entre enfermidade e doença:

O capítulo diferencia claramente enfermidade (a experiência subjetiva de sofrimento) e doença (o diagnóstico objetivo identificado pela medicina). Nem sempre uma existe junto com a outra.

2. Limites do diagnóstico médico tradicional:

O modelo médico clássico, baseado na objetividade e na tecnologia, é eficaz em muitos casos, mas falha quando o sofrimento do paciente não é explicável por exames e parâmetros objetivos.

3. Falta de sintonia entre médico e paciente:

Há situações em que o médico não encontra uma doença diagnosticável, mas o paciente sente-se doente — ou vice-versa. Isso gera desconforto, descrença ou até negligência da dor subjetiva.

4. A obsessão pelo diagnóstico pode ser perigosa:

A busca incessante por causas concretas pode negligenciar o cuidado necessário ao paciente que sofre. Da mesma forma, detectar uma "doença" em alguém sem sintomas pode gerar sofrimento desnecessário.

5. Humanização no cuidado:

O texto defende que a medicina precisa equilibrar ciência e empatia. O verdadeiro cuidado não se limita à erradicação da doença, mas à escuta e ao acolhimento do ser humano que sofre.

6. Reflexões filosóficas importantes:

• Até que ponto é ético insistir na busca por um diagnóstico sem dar o devido amparo ao paciente?

• E até que ponto é justo gerar angústia em alguém aparentemente saudável, apenas com base em uma possibilidade futura?

7. Conclusão:

A medicina deve se lembrar de sua essência: cuidar, acolher e aliviar o sofrimento — mesmo quando não há um diagnóstico claro. A lógica técnica não

pode substituir a escuta, a sensibilidade e o olhar integral sobre o ser humano.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutor Ruggero.
Psicóloga Adriana de Araújo – Não, não é psicológico, não.
Arquiteta Pâmela.
Advogado Gabriel.

Doenças raras

Capítulo 41 - Dito raro, mas não é. A verdade sobre: disautonomia, POTS, síndrome vasovagal e Ehlers-Danlos

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

A expressão "raro" frequentemente é associada a condições médicas de ocorrência limitada, mas muitas vezes esse rótulo não condiz com a realidade epidemiológica. Disautonomia, Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), Síndrome Vasovagal e a Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) são frequentemente classificadas como "raras", embora os números sugiram o contrário. A escassez de estudos e a dificuldade no diagnóstico podem criar a falsa impressão de que essas condições são pouco prevalentes, quando, na verdade, podem estar apenas subdiagnosticadas.

Vamos analisar dados concretos e compará-los com outras condições amplamente reconhecidas para compreender por que não é correto classificar essas doenças como raras.

Disautonomia:

A disautonomia é um termo abrangente para distúrbios do sistema nervoso autônomo, que controla funções involuntárias como batimentos cardíacos, pressão arterial e digestão. Embora a prevalência exata seja difícil de determinar devido à variedade de condições que engloba, sabe-se que a disautonomia é mais comum em determinados grupos. Por exemplo, na população diabética, a neuropatia autonômica cardiovascular diabética tem uma prevalência que varia conforme o tipo de diabetes e a duração da doença.

Estudos indicam que a prevalência da neuropatia autonômica cardiovascular é de aproximadamente ***25% em pacientes com diabetes tipo 1 e 34% em pacientes com diabetes tipo 2***. Além disso, a prevalência aumenta com a idade, duração do diabetes e controle glicêmico inadequado.

Fonte: Neuropatia autonômica cardiovascular diabética: fatores de risco, impacto clínico e diagnóstico precoce
https://www.scielo.br/j/abc/a/JpqSHnMjfdKScgkWzs83MYk/?lang=pt

Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS):

Estima-se que o POTS afete entre 1% e 3% da população mundial. Considerando uma população global de aproximadamente 8 bilhões de pessoas, isso equivale a **80 a 240 milhões de indivíduos**. No Brasil, com cerca de 213 milhões de habitantes, isso representaria entre **2,1 e 6,3 milhões de brasileiros**.

Para visualizar melhor:

Estimativa mínima (1%): **2,13 milhões de brasileiros**, o que equivale a aproximadamente **27 estádios do Maracanã lotados** (capacidade oficial: **78.838 pessoas**).

Estimativa máxima (3%): **6,39 milhões de brasileiros**, correspondendo a cerca de **81 estádios do Maracanã lotados**.

Fonte: Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática – POTS: uma condição invisível, porém limitante https://spmfrjournal.org/index.php/spmfr/article/download/433/243/1552

Impacto da subnotificação e COVID longa:

A **Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS)** tem sido cada vez mais associada à **COVID longa**, uma condição em que os sintomas persistem por semanas ou meses após a infecção inicial pelo SARS-CoV-2. Estudos indicam que uma parcela significativa dos sobreviventes da COVID-19 desenvolve POTS dentro de 6 a 8 meses após a infecção.

Impacto no Brasil:

Considerando que o Brasil registrou mais de 39 milhões de casos confirmados de COVID-19 até março de 2025, e aplicando a estimativa de que uma parcela significativa dos sobreviventes desenvolve POTS, isso poderia resultar em um número considerável de novos casos de POTS relacionados à COVID longa no país.

Para facilitar a compreensão:

Estimativa mínima: Se considerarmos uma taxa de 1%, teríamos aproximadamente 390 mil brasileiros afetados, o que equivale à população de uma cidade como Florianópolis, em Santa Catarina.

Estimativa máxima: Com uma taxa de 3%, o número subiria para cerca de 1,17 milhão de pessoas, semelhante à população de cidades como Campinas, em São Paulo.

É fundamental destacar que esses números são estimativas e podem variar devido a fatores como subnotificação e diferenças regionais na disseminação do vírus. Além disso, a subnotificação é um desafio significativo no diagnóstico da POTS, pois muitos casos não são identificados, especialmente porque os sintomas são frequentemente atribuídos a outras condições, como ansiedade.

A relação entre COVID longa e POTS ressalta a importância de um acompanhamento médico adequado para pacientes que continuam a apresentar sintomas após a recuperação inicial da COVID-19. O reconhecimento e diagnóstico precoces são essenciais para o manejo eficaz da síndrome e para melhorar a qualidade de vida dos afetados.

Fonte: Clinical characteristics and outcomes of postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) following COVID-19
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10065129/

Síndrome Vasovagal:

A **síndrome vasovagal**, também chamada de síncope vasovagal, é a causa mais comum de desmaios no mundo. Ela ocorre quando o corpo reage de forma exagerada a gatilhos como dor, calor, emoções intensas ou permanência prolongada em pé, provocando uma súbita queda na frequência cardíaca e na pressão arterial.

Estudos indicam que entre **16% e 22% da população mundial** terá pelo menos um episódio de síncope vasovagal ao longo da vida.

Aplicando essa proporção:

Mundo: Com uma população global de cerca de **8 bilhões**, isso equivale a aproximadamente **1,28 a 1,76 bilhão de pessoas** — o que corresponde, por exemplo, à **soma da população da China com a dos Estados Unidos**.

Brasil: Com cerca de **213 milhões de habitantes**, estima-se que **34 a 46,9 milhões de brasileiros** já tenham tido ou terão um episódio vasovagal ao longo da vida — o que é comparável à **população somada dos estados de São Paulo e Rio de Janeiro**.

Para visualizar:

Se o Rock in Rio recebe cerca de 100 mil pessoas por dia, seriam necessárias **de 340 a 469 edições do festival** para reunir um público equivalente ao número estimado de brasileiros com histórico de síncope vasovagal.

Fonte: Lifetime prevalence of vasovagal syncope and association with age and sex: a population-based study https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38283939/

Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermóvel (SEDh)

A Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermóvel (SEDh) é um distúrbio hereditário do tecido conjuntivo que afeta principalmente articulações, ligamentos, pele e, em muitos casos, o sistema nervoso autônomo. Trata-se da forma mais comum entre os subtipos da SED, mas também uma das mais negligenciadas em termos de diagnóstico clínico.

A prevalência estimada da SEDh varia entre **1 em 3.100 a 1 em 5.000 pessoas**. Aplicando essas estimativas à população brasileira, com aproximadamente **213 milhões de habitantes**, temos:

Estimativa mínima (1:5.000) → cerca de **42.600 brasileiros** com SEDh

Estimativa máxima (1:3.100) → aproximadamente **68.700 pessoas**

Para facilitar a visualização:

Esse número é semelhante à população total de cidades como **Itanhaém (SP)** ou **Cabo Frio (RJ)**

Ou ainda, imagine **todos os assentos do Theatro Municipal do Rio de Janeiro preenchidos por mais de 90 noites consecutivas**

A questão da raridade

Na União Europeia, considera-se **doença rara** aquela que afeta **menos de 1 em 2.000 pessoas**. Nos Estados Unidos, a definição é baseada em **número absoluto**: condições que afetam **menos de 200.000 pessoas** no país.

Com base na estimativa de prevalência atual, a SEDh **ainda se enquadra tecnicamente como uma condição rara**, situando-se nos limites inferiores dessa classificação.

No entanto, **é preciso considerar a imensa subnotificação**. A maior parte dos pacientes com SEDh **nunca recebe o diagnóstico correto**, especialmente porque:

Poucos profissionais de saúde sabem **investigar hipermobilidade com critérios clínicos atualizados**

A hipermobilidade costuma ser **interpretada de forma isolada**, sem investigação dos sintomas sistêmicos associados (como dor crônica, fadiga, disautonomia ou distúrbios gastrointestinais).

Muitos pacientes são erroneamente classificados apenas como "flexíveis" ou "ansiosos", sem conexão com um possível diagnóstico sindrômico.

Dessa forma, embora a SEDh possa **atualmente ser classificada como rara**, há fortes indícios de que esse rótulo decorre **mais da invisibilidade clínica do que da verdadeira raridade biológica**. O número real de casos

pode ser muito maior, mas permanece **oculto sob diagnósticos imprecisos ou ausentes**.
Fonte: Ehlers-Danlos Syndrome, Hypermobility Type https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1279/
Fonte: What is a rare disease? https://www.erknet.org/patients/pt/o-que-e/uma-doenca-rara

A falsa percepção de raridade

A percepção equivocada de que condições como disautonomia, Síndrome de Taquicardia Ortostática Postural (POTS), Síndrome de Ehlers-Danlos Hipermóvel (SEDh) e síncope vasovagal são doenças raras decorre de diversos fatores:
Subnotificação crônica: Devido ao **reconhecimento clínico inadequado**, **formação insuficiente dos profissionais de saúde** e **diagnósticos equivocados**, muitos casos não são devidamente registrados.
Baixo investimento em pesquisa: Por não serem consideradas **prioridades de saúde pública**, essas condições recebem **financiamento limitado**, dificultando avanços no entendimento e tratamento.
Pouca cobertura midiática e educacional: A **falta de divulgação** contribui para o estigma da "doença invisível", mantendo a sociedade desinformada sobre a realidade dos pacientes.
Atribuição dos sintomas a causas emocionais: Especialmente em mulheres, os sintomas são frequentemente rotulados como **"ansiedade" ou**

"sensibilidade excessiva", levando a diagnósticos incorretos e atrasos no tratamento adequado.

Uma questão de perspectiva

Ao considerar apenas os **diagnósticos oficiais**, POTS, disautonomia e SEDh podem parecer raras. No entanto, ao incluir as **pessoas sintomáticas sem diagnóstico**, a realidade é outra.

A classificação equivocada dessas condições como raras acarreta sérias consequências:

Menor financiamento para pesquisas: A falta de recursos impede o avanço no tratamento e na compreensão dessas doenças.

Atraso no diagnóstico: Pacientes enfrentam um verdadeiro **"labirinto médico"**, consultando diversos especialistas sem obter respostas concretas.

Subestimação do impacto na saúde pública: Milhões de pessoas permanecem **sem suporte adequado**, agravando quadros clínicos e aumentando custos para o sistema de saúde.

Falta de diretrizes clínicas claras: Especialmente em países em desenvolvimento, a ausência de **protocolos específicos** dificulta o manejo adequado dessas condições.

E a cidade? E o mundo ao redor?

A falta de conhecimento sobre essas condições não se limita à medicina. Ela se estende a áreas como **arquitetura**, **design urbano**, **transportes públicos**, **planejamento educacional** e **ambiental laboral**.

A sociedade é projetada para um corpo que **não desmaia**, **não sente taquicardia ao subir escadas**, **não**

sofre desregulação térmica. Um corpo "normativo" que não representa milhões de pessoas.

Por exemplo, no Brasil:

1,5 milhão de pessoas com deficiência visual necessitam de **sinalização tátil e sonora** para se locomover com segurança.

5 milhões de cadeirantes enfrentam **barreiras arquitetônicas** diariamente.

2,3 milhões de pessoas com deficiência auditiva, das quais apenas **284 mil utilizam Libras**, demandam **recursos de acessibilidade comunicacional**.

Esses números impulsionaram adaptações como **rampas**, **pisos táteis**, **elevadores com aviso sonoros** e **intérpretes de Libras**.

Mas... e a disautonomia? E o POTS? Onde estão as adaptações para quem:

Precisa de espaços para sentar frequentemente?

Não pode permanecer muito tempo em pé em filas?

Desmaia com mudanças bruscas de temperatura ou exposição a luzes fortes?

Um novo paradigma de inclusão

Assim como as cadeiras de rodas motivaram a implementação de **rampas e elevadores**, é hora de a disautonomia inspirar:

Bancos públicos com sombra.

Prioridade em filas invisíveis.

Ambientes climatizados em repartições.

Banheiros com espaço para repouso.

Códigos de vestimenta mais flexíveis.

Licenças adaptadas.

A verdadeira inclusão universal ocorrerá quando o corpo considerado "atípico" deixar de ser exceção e passar a ser parte integrante da construção da sociedade.

Fontes:

Disautonomia: Uma Condição Esquecida – Parte 1 https://www.scielo.br/j/abc/a/7dDtKCbfgZygXGtCRPZhvtN/

Doenças Raras — Ministério da Saúde - GOV.BR https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/doencas-raras

28/02 – Dia Mundial das Doenças Raras - Biblioteca Virtual em Saúde https://bvsms.saude.gov.br/28-02-dia-mundial-das-doencas-raras/

Disautonomia na Hipermobilidade Articular e SED - Clínica Lamari https://www.clinicalamari.com.br/post/disautonomia-na-hipermobilidade-articular-e-sed

Intolerância ortostática, disautonomia e POTS - Long COVID Physio https://pt-br.longcovid.physio/dysautonomia-pots

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Depoimento da Tata
Depoimento da Pricila
Depoimento Maria (Itália)
Doutor Victor – Ehlers Danllos

Advogados:

Muitas pessoas com disautonomia ainda desconhecem seus direitos e benefícios legais. Neste capítulo, mostramos como a legislação pode oferecer suporte, abordando temas como auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, entre outros. Além disso, falamos sobre o colar de girassol, um símbolo internacional para identificar pessoas com condições invisíveis (ocultas) e garantir mais acessibilidade e respeito no dia a dia. Com informação e conhecimento, os pacientes podem excercer seus direitos e melhorar sua qualidade de vida.

Pontos principais:

Condições como Disautonomia, POTS, Síndrome Vasovagal e SEDh são frequentemente classificadas como "raras", mas dados mostram que são mais comuns do que se imagina.

A falsa impressão de raridade decorre da **subnotificação**, diagnósticos incorretos e falta de conhecimento entre profissionais de saúde.

Disautonomia é comum em diabéticos (25% a 34%, dependendo do tipo e controle do diabetes), com prevalência relevante e impacto clínico subestimado.

POTS pode afetar até 3% da população mundial. No Brasil, entre 2,1 e 6,3 milhões de pessoas com aumento significativo após a COVID longa.

Síndrome Vasovagal tem prevalência de até 22% na população, sendo a causa mais comum de desmaios. No Brasil, pode atingir de 34 a 46,9 milhões de pessoas ao longo da vida.

SED Hipermóvel afeta entre 1 em 3.100 e 1 em 5.000 pessoas. A maioria permanece sem diagnóstico devido à negligência clínica e desinformação.

A rotulagem como "doenças raras" prejudica:

Financiamentos para pesquisa;

Criação de diretrizes clínicas;

Diagnóstico precoce;

Reconhecimento social e adaptações necessárias.

A sociedade ainda não está preparada para corpos com disautonomia. Faltam:

Locais de descanso em espaços públicos;

Prioridade em filas invisíveis;

Ambientes climatizados e códigos de vestimenta adaptáveis;

Licenças e ambientes laborais com maior flexibilidade.

É necessário um novo paradigma de inclusão que contemple a diversidade funcional invisível, com políticas públicas e estrutura social realmente universais.

Capítulo 42 – A importância do Direito Previdenciário diante das deficiências ocultas

Natália Amaral. Sou brasileira, desde pequena sempre me incomodei muito com injustiças, e amava ler e escrever. Me formei em Direito pela Universidade Presidente Antônio Carlos-UNIPAC em Julho de 2012. Desde então, já comecei a atuar como advogada, com ênfase em Direito Previdenciário, Trabalhista, Direito do Consumidor e Direito de Família. Fiz Especialização em Direito Previdenciário pela Escola Superior da Magistratura Federal do Rio Grande do Sul - ESMAFE. Fui sócia do Escritório Toledo Advogados, de 2013 até 2018.

Me dediquei a dar aulas como professora Tutora na Universidade Presidente Antônio Carlos de Uberlândia-MG, de Fevereiro de 2019 à Dezembro de 2021, onde passei os melhores meses da minha carreira, ensinando e trocando experiências com meus alunos, ministrando as disciplinas de Estatuto da Advocacia e Código de Ética da OAB, Juizados Especiais, Direito Internacional Público e Privado, Direitos Humanos, Conciliação Mediação e Arbitragem e Direito do Consumidor. Fui convidada e atualmente trabalho como Assessora Jurídica na Câmara Municipal de Uberlândia, onde tenho a oportunidade de orientar e auxiliar as pessoas para que tenham garantidos seus direitos públicos básicos.

Meu Registro Profissional:
OAB/MG 142.318
LinkedIn

linkedin.com/in/natália-amaral-473843315
E-mail
nataliaamaraladv18@bol.com.br
Whatsapp
(34) 99239-0969

1 – INTRODUÇÃO

A advocacia é a garantia para que os direitos, civis e trabalhistas, das pessoas que vivem com essas condições sejam reconhecidos. Isso envolve a obtenção de laudos médicos detalhados e relatórios especializados que evidenciem suas limitações funcionais e o impacto na vida diária.

Os direitos e garantias das pessoas com deficiência são: tramitação processual com prioridade; atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados; vagas preferenciais para pessoas com necessidades especiais; acesso a concursos públicos por meio de cadastro de reserva de vagas, dentre outros. Já na esfera trabalhista, podemos citar: redução de jornada de trabalho; readaptação do cargo ou função exercida; adaptação do local de trabalho em virtude das suas condições especiais; acesso a vagas destinadas às pessoas com deficiência.

O advogado previdenciário especializado vai auxiliar na orientação sobre os procedimentos necessários para garantir o reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiências ocultas perante a sociedade.

- Deficiências Ocultas tratadas neste livro

- DISAUTONOMIA

Disautonomia designa a doença que afeta o sistema nervoso autônomo, conhecido pela sigla SNA, responsável por comandar ações automáticas, sem que haja interferência do paciente, por exemplo as batidas do coração, a circulação do sangue, a pressão arterial e movimentos do intestino.

A disautonomia afeta pelo menos 70 milhões de pessoas no mundo.Não existe cura para a disautonomia. Nos casos em que ela é causada por outras doenças adjacentes, pode ser aliviada por meio de tratamentos dessa doença primária.

O tratamento da disautonomia envolve o uso de táticas e medidas para aliviar alguns dos sintomas que são apresentados pelo paciente, como o uso de medicamentos para controlar a pressão e a realização de fisioterapia para ajudar a manter o equilíbrio e a coordenação motora.

- SÍNDROME VASOVAGAL

É a perda transitória da consciência – desmaio, provocado pela diminuição da pressão arterial e dos batimentos cardíacos por ação do nervo vago, localizado na região da nuca. É causado pela demora na chegada de sangue ao coração e ao cérebro. Os primeiros sinais são: fraqueza, transpiração, palidez, calor, náusea, tontura, borramento visual, dor de cabeça ou palpitações.

Ambientes fechados ou aglomerados, ficar em jejum, horas em pé ou ansioso também são determinantes para desencadear o problema.

- POTS

POTS é uma forma de disautonomia e se manifesta principalmente em um aumento anormal na frequência cardíaca ao ficar sentado ou em pé, acompanhado de sintomas como tontura, fadiga e desmaio.

O POTS geralmente ocorre após infecções virais ou bacterianas, a doença do coronavírus 2019 (COVID-19) é uma doença viral pandêmica que atualmente causou mais de 6,5 milhões de mortes em todo o mundo, e uma das consequências a longo prazo de uma infecção por COVID pode ser a Síndrome da Taquicardia Postural.

2 – CONCEITO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

São consideradas pessoas com deficiência (PCD), segundo o artigo 2º da 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência): "aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas".

Nesse passo, seria possível uma pessoa com disautonomia ser considerada uma pessoa com deficiência, desde que essa condição lhe imponha limitações de longo prazo, como por exemplo: ter

desmaios frequentes que obstruam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade com as demais pessoas, ou dores de cabeça e problemas cervicais intratáveis com outras comorbidades. Isso, claro, desde que haja relatório de um médico da área específica. A importância desse reconhecimento como deficiência seria para que o acometido pudesse gozar de todos os direitos garantidos aos deficientes.

3 – COMO IDENTIFICAR UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA OCULTA

3.1 - Formas de visibilizar as deficiências invisíveis

Gradativamente, algumas iniciativas de informação e sensibilização vão sendo realizadas para visibilizar condições invisíveis. Um desses exemplos é a carteirinha de prioridade, um documento para auxiliar na reivindicação de assentos preferenciais em transportes e serviços públicos. Além dela, o colar de girassol já é um dispositivo que vem ganhando mais notoriedade. O item consiste em um cordão estreito, feito de tecido verde, com estampa de girassóis e significa que seu portador possui uma deficiência invisível e deverá ter prioridade em atendimentos e acomodações. Seu uso é opcional, não sendo necessário para usufruto dos direitos assegurados a pessoas com deficiência.

Nos locais onde o uso do colar de girassol já é regulamentado, a lei determina que os estabelecimentos públicos e privados orientem os funcionários sobre seu significado e garantam o

atendimento adequado aos seus portadores sem constrangimentos.

3.2 – Cordão de Girassol

A inclusão social necessita de mais atenção na sociedade em que vivemos,assim o Brasil deu um passo importante com a implementação da lei de inclusão para pessoas com deficiências ocultas, onde se permite um ambiente mais justo e acolhedor para todos.

Tendo em vista a necessidade de inclusão social das pessoas com deficiências ocultas, foi publicada a Lei n° 14.624/2023, que institui o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis para a identificação dessas pessoas.

A Lei veio introduzir o uso do Colar de Girassol, um acessório que permite a identificação discreta das pessoas com deficiências ocultas, facilitando o acesso a serviços e suporte adequados.

O cordão de girassol se tornou símbolo oficial para identificar pessoas com deficiências ocultas no Brasil. O uso é opcional e ajuda as pessoas usufruírem de seus direitos com mais facilidade. O objetivo do cordão é prevenir mal-entendidos, evitando que as pessoas que possuem deficiências ocultas se deparem com situações de constrangimento ao tentar acessar direitos como atendimento preferencial. A ausência de elementos físicos, como o uso de cadeiras de roda, bengalas, muletas, guias ou outros instrumentos, e até mesmo deficiências físicas visíveis, como amputações, cegueiras e má formações, fazem das pessoas portadoras de deficiências ocultas, vítimas freqüentes

de distorções, acusações, medo e constrangimento público.

Um dos pontos principais da lei do Cordão de Girassol é a proteção da privacidade das pessoas com deficiências ocultas. Embora o cordão facilite a identificação dessas pessoas, a lei garante que elas não sejam obrigadas a divulgar detalhes específicos de suas condições.

É garantido também que as instituições públicas e privadas forneçam acessibilidade e apoio adequados às pessoas com deficiências ocultas. Também deverão ser disponibilizados serviços de apoio, como assistência psicológica e ajustes no local de trabalho.Oferecer treinamento para funcionários e colaboradores para que eles possam reconhecer e apoiar pessoas com deficiências ocultas de maneira adequada. Por fim, a lei prevê sanções e penalidades para instituições e indivíduos que não cumprirem os requisitos de acessibilidade e apoio. Isso pode incluir multas e outras penalidades administrativas.

3.3 - Colar de Tulipa Vermelha

O "Colar Tulipa Vermelha" busca a identificação de pessoas com Parkinson, pois atualmente, devido aos sintomas da doença (lentidão, perda de equilíbrio e tremor), as pessoas com Parkinson são frequentemente constrangidas nas ruas, muitas vezes confundidas com pessoas embriagadas ou com outras deficiências. O uso do colar irá auxiliar a identificar quem possui a doença de Parkinson.

Hoje existem somente dois municípios que publicaram a Lei do Colar Tulipa Vermelha, o primeiro foi Agudos-SP, e o segundo foi Uberlândia-MG.

Fiz parte da elaboração e publicação da Lei do Colar Tulipa Vermelha em Uberlândia-MG, Lei 14.151/2024, publicada no Diário Oficial do Município de Uberlândia, em 08 de janeiro de 2024, de autoria da Vereadora Gláucia da Saúde, com quem trabalho assessorando juridicamente há quase 5 anos. A publicação da Lei do Colar Tulipa Vermelha foi um importante avanço na identificação das deficiências ocultas, pois o Parkinson no inicio não há como saber que a pessoa é portadora, e o colar veio para trazer mais dignidade e para reconhecer os direitos dos portadores de deficiência.

Desde 2005, a Tulipa Vermelha é reconhecida mundialmente como símbolo da Doença de Parkinson. O cordão consiste em uma faixa estreita de tecido ou material equivalente, estampada com desenhos de tulipas vermelhas, acompanhado de um crachá, onde devem constar informações como nome completo, endereço, telefone de contato, identificação da doença ou restrição motora e restrição de medicamentos.

O cordão Tulipa Vermelha é um acessório importante para reduzir os frequentes episódios de constrangimentos, ofensas, discriminação, e casos extremos de agressões físicas, relatados por muitas das pessoas com Doença de Parkinson, devido à falta de facilidade de identificação e falta de conhecimento e

compreensão dos diversos aspectos paradoxais da doença relacionados aos distúrbios do movimento, como a intermitência dos sintomas.

3.3.1 – Disautonomia e a Doença de Parkinson

Os sintomas de disautonomia são queixas as frequentes na Doença de Parkinson, sendo tradicionalmente descrita como uma característica da doença moderada a avançada, no entanto, pode estar presente nos estágios iniciais ou ainda na fase pré-motora da doença.

Por isso, a importância de mencionar a Lei que cria o Colar de Tulipa Vermelha para dar visibilidade às pessoas com deficiências ocultas, para trazer dignidade e facilitar o convívio em sociedade.

4 - DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

4.1 – Aposentadorias por idade e por tempo de contribuição

Pessoas com deficiências ocultas tem direito à uma aposentadoria diferenciada. Para isso é necessário comprovar seu tempo de contribuição conforme seu grau de deficiência. O benefício é assegurado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

É detentor do direito à aposentadoria para PCD quem possui deficiência de longo prazo, mais de 2 (dois) anos.A deficiência pode ser de qualquer tipo, física, mental, intelectual ou sensorial.

Conforme a Lei Complementar nº 142/2013 e o Decreto nº 8.145/2013, a aposentadoria por idade aos 60 anos para os homens e aos 55 para as mulheres,

independentemente do grau de deficiência, desde que cumpridos os 15 anos de contribuição nessa condição, ou tenha trabalhado pelo menos 180 meses na condição de PCD.

A aposentadoria por tempo de contribuição para PCD não exige idade mínima, basta cumprir o tempo de contribuição exigido, que é definido conforme o grau da deficiência.Quanto maior o grau de deficiência, menor é o tempo de contribuição exigido:

APOSENTADORIA PARA PCD POR TEMPO DE CONTRIBUIÇÃO PARA HOMENS	**APOSENTADORIA PARA PCD POR TEMPO DE CONTRIBUIÇÃO PARA MULHERES**
Deficiência de grau grave: 20 anos de tempo de contribuição	Deficiência de grau grave: 25 anos de tempo de contribuição
Deficiência de grau médio: 24 anos de tempo de contribuição	Deficiência de grau médio: 29 anos de tempo de contribuição
Deficiência de grau leve: 28 anos de tempo de contribuição	Deficiência de grau leve: 33 anos de tempo de contribuição

A comprovação da pessoa com deficiência é feita por meio de laudos e documentos médicos que atestem a condição.

Alguns documentos que podem ajudar na comprovação da deficiência são os seguintes: Documentos médicos: laudo e relatório médico, atestados, prontuários, receitas, exames médicos (ressonância magnética, Raio-X, tomografia), dentre outros.Certificado de reservista com dispensa em razão da deficiência. Histórico escolar que mostre dispensa das aulas de educação física. Passe livre para transportes públicos. CNH especial e laudo do DETRAN para PCD. Cartão da pessoa com deficiência para estacionamento. Atestado de saúde ocupacional (ASO) da empresa demonstrando a deficiência. CAT – Comunicação de acidente do trabalho. Boletim de ocorrência de acidentes. Ou qualquer outro documento que prove o impedimento de longo prazo (superior a 2 anos).

Para solicitar a aposentadoria para pessoas com deficiência entre em contato nos canais oficiais do INSS, pelo telefone de número 135, no site oficial do INSS e no aplicativo MeuINSS no celular.

4.2 – Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência – BPC (Loas)

PCD cuja renda familiar mensal comprovada seja inferior a ¼ do salário-mínimo, por pessoa, têm direito ao BPC – Benefício de Prestação Continuada de 1 salário-mínimo por mês.

É um benefício assistencial, portanto, não é necessário ter contribuído para o INSS para ter direito a ele. Porém este benefício não dá direito ao 13º salário e nem à pensão por morte.

O requerimento deve ser feito diretamente no INSS pelo telefone 135 ou pelo site www.previdencia.gov.br.

4.3 - Atendimento Prioritário

Pessoas com deficiências ocultas também tem direito ao atendimento prioritário, previsto na Lei 10.048/2000.

4.4 - Meia entrada

De acordo com a Lei 12.933/2013, "as pessoas com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial são aquelas que têm direito à meia entrada.

4.5 – Desconto na conta de luz

A Tarifa Social de Energia Elétrica – TSEE foi criada pela Lei n° 10.438, de 26 de abril de 2002. Por meio dela, são concedidos descontos para os consumidores enquadrados na Subclasse Residencial Baixa Renda. A Lei n° 12.212, de 20 de janeiro de 2010 e o Decreto n° 7.583, de 13 de outubro de 2011, regulamentam esse benefício.

O benefício será concedido às famílias inscritas no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal – Cadastro Único, com renda familiar mensal per capita menor ou igual a meio salário-mínimo nacional; ou Idosos com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais ou pessoas com deficiência, que recebam o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, nos termos dos arts. 20 e 21 da Lei n° 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

Com a regulamentação da Lei n° 14.203/2021 e a assinatura do protocolo entre a ANEEL e o Ministério da

Cidadania (MC), a Tarifa Social será concedida automaticamente, a partir de janeiro de 2022, para as famílias que têm direito. Portanto, não é mais necessário solicitar à distribuidora.

4.6 - Desconto em Passagens Aéreas

O que muitas pessoas desconhecem, é que quando o passageiro necessita de atendimento diferenciado, a companhia responsável pelo voo deve providenciar os trâmites necessários para o conforto dessa pessoa.

No caso das pessoas com deficiência, ou idosas, é levado em conta que precisam de acompanhante, e nesses casos, esse acompanhante tem o direito a desconto na compra da passagem aérea de no mínimo 80% do valor.

De acordo com a ANAC (Agência Nacional de Aviação Civil), é considerada Passageiro com Necessidades de Atendimento Especial: a pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida e que deve ser acompanhada, bem como pessoas com algum impedimento de natureza mental ou intelectual que não possam compreender as instruções do voo, ou que não façam suas necessidades fisiológicas sem assistência.

Para que esse direito seja garantido, o acompanhante deve ser maior de 18 anos, viajar na mesma classe e em assento próximo e ter condições de prestar auxílio necessário. Para o benefício, deve-se informar diretamente a companha aérea no momento

da contratação do serviço, com antecedência mínima de 72 horas do horário de partida do voo.

A companhia aérea deve disponibilizar dois tipos de formulários a serem preenchidos: o MEDIF, com assinatura e CRM do médico responsável com validade de 30 dias e o FREMEC, para a pessoa cuja condição seja de caráter permanente e estável, como autistas, pessoas com deficiências ocultas, com deficiências visual e auditiva.

O desconto na compra da passagem é aplicado após a realização de todas as etapas.

4.7 - Curatela

A curatela é um instituto por meio do qual os pais ou responsáveis passarão a proteger os direitos e interesses do PCD maior de 18 anos que não tiver capacidade de manifestar sua vontade e exercer os atos da vida civil.

Deve ser buscada por meio de um processo judicial.

4.8 - Educação

A criança tem direito à matrícula em escola de ensino regular, tanto na rede pública quanto privada. A escola tem o dever de adaptar os materiais didáticos e provas para proporcionar a efetiva inclusão do aluno, oferecendo o mesmo conteúdo dos demais alunos para garantia de igualdade de ensino.

Nos casos de comprovada necessidade, a escola deve disponibilizar um profissional de apoio para o aluno, sem custo adicional para os pais.

Caso a escola recuse a matrícula do aluno, a denúncia deve ser direcionada à Secretaria de Educação.

4.9 - Estacionamento

Acesso a vagas preferenciais em via pública e estabelecimentos públicos e privados com a credencial emitida pelo Detran ou Setran de cada Estado, tendo validade em todo o território nacional.

4.10 - Isenção para compra de automóvel

O PCD, mesmo menor de idade, tem direito à isenção de alguns impostos na compra de automóvel, por meio do seu representante legal. O benefício se aplica a um único carro, novo, a cada 3 anos.

A Lei Federal 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, dispõe sobre a isenção do IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados, na aquisição de automóveis para transporte das pessoas com deficiência.

A isenção do IPI, imposto federal é para veículos nacionais de até R$ 200.000,00 (duzentos mil reais).

A isenção do IPVA, imposto estadual, deve ser pedida após a compra do carro zero e se aplica também aos carros usados. O veículo tem que ter motor de potência não superior a 155 CV, limitado a um veículo por beneficiário.

Para venda do automóvel, é necessária autorização judicial, para expedição de um documento chamado alvará judicial.

4.11 - Prioridade de tramitação e acesso

É assegurada a prioridade de tramitação em processos judiciais e administrativos para pessoas com deficiência.

Esse direito é assegurado pela Lei 12.008/2009 e também se estende a idosos e a cidadãos enfermos. Também está previsto no art. 9º, inciso VII, do Estatuto da Pessoa com Deficiência, que determina o atendimento prioritário, "sobretudo com a finalidade de tramitação processual e procedimentos judiciais e administrativos em que for parte ou interessada, em todos os atos e diligências". A preferência pode ser requisitada mediante requerimento ao juiz, do qual conste a comprovação da condição de saúde.

O aceso em filas preferenciais também é assegurado.

Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA). É importante que a criança ou jovem com TEA porte sua identidade ou laudo médico para comprovar a sua condição e exercer os seus direitos.

4.12 - Redução de jornada para os pais

Os pais de pessoas com deficiência que são servidores públicos federais têm direito à redução da jornada de trabalho, sem diminuição de salário e necessidade de compensação de horário. Alguns Estados e Municípios possuem leis próprias que também garantem este direito aos seus servidores.

Infelizmente, não há legislação que garanta a redução aos empregados da iniciativa privada.

4.13 - Saúde

Os pacientes têm direito ao atendimento integral com equipe multidisciplinar, incluindo médico, fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional.

Autistas que têm plano de saúde têm direito à cobertura ilimitada de sessões terapêuticas nas metodologias indicadas pelo médico. O início do tratamento deve ser assegurado no prazo de 10 dias úteis da solicitação protocolada no plano de saúde.

No SUS, além de ter direito ao tratamento integral, também tem direito a receber medicamentos indicados pelo médico e que estejam incluídos na lista RENAME.

4.14 - Transporte

A lei do passe livre (Lei Federal n°. 8899/94) garante às pessoas com deficiência e baixa renda, o passe livre no transporte interestadual. A solicitação deve ser feita no CRAS – Centro de Referência em Assistência Social do seu Município.

No transporte aéreo, o acompanhante, maior de 18 anos, da pessoa com deficiência que necessita de assistência, tem direito a desconto na passagem. O requerimento deve ser feito diretamente no site da companhia aérea.

4.15 - Utilizar FGTS para tratamento de pessoas com deficiências

Embora a lei estabeleça apenas algumas doenças para o levantamento do FGTS, o Poder Judiciário vem entendendo que o saque do FGTS poderá ser realizado em outras situações, como no caso

das pessoas com deficiências para ser utilizado nos tratamentos devidos.

Essas decisões judiciais vêm permitindo que as pessoas com deficiência, por meio do uso do saldo do FGTS, tenham acesso a serviços de saúde de qualidade, incluindo terapias e medicamentos.

Assim, o primeiro passo é fazer o requerimento administrativo à Caixa Econômica Federal. Caso não haja resposta ou a solicitação seja negada, é seu direito ingressar na justiça para obter o levantamento desse valor para o custeio do tratamento das pessoas com deficiência.

Para que os portadores de deficiência sejam beneficiados com a utilização do FGTS e sejam beneficiados com essas decisões judiciais, é necessário ingressar com uma ação judicial, pois essas decisões só valem para as partes envolvidas no processo.

5 – Considerações Finais

Aqui foi descrito os principais instrumentos normativos dos direitos das pessoas com deficiência, apresentado as leis que dispõe sobre inclusão, não discriminação e uma garantia legal de igualdade material e formal de tratamento as pessoas com deficiência perante a sociedade.

A aposentadoria do portador de deficiência é um tema complexo e que exige muita atenção para que o processo seja feito da forma correta.Por isso, é muito importante que procure um atendimento especializado.

Um profissional qualificado poderá esclarecer suas dúvidas, auxiliar na coleta de documentos, acompanhar o processo junto ao INSS e garantir que seus direitos sejam devidamente preservados.A pessoa com deficiência tem direito a requisitos diferenciados de aposentadoria.

Somente com a publicidade das informações é que se pode garantir o desenvolvimento social e um ambiente mais justo e igualitário para todos, por isso a importância das políticas públicas,pois através delas é possível a disseminação das informações e conhecimento a todos, viabilizando que os direitos das pessoas com deficiência saiam do papel e passem a ser aplicados.

Pontos principais:

Este capítulo enfoca a importância dos direitos previdenciários para pessoas com deficiências ocultas, com destaque para as condições como disautonomia, síndrome vasovagal, POTS (síndrome de taquicardia postural ortostática) e outras doenças invisíveis. A principal temática é o reconhecimento jurídico dessas condições como deficiências, garantindo o acesso a benefícios e direitos de inclusão social e profissional.

O texto define a pessoa com deficiência conforme a Lei Brasileira de Inclusão, destacando que condições como disautonomia e Parkinson, quando causam limitações significativas e de longo prazo, devem ser reconhecidas. Este reconhecimento é crucial para que os portadores possam usufruir de benefícios

previdenciários, como aposentadoria diferenciada e outros direitos de proteção social.

Cordão de Tulipa e Acessibilidade: Um ponto relevante no capítulo é a introdução do cordão de tulipa, um símbolo de conscientização sobre deficiências invisíveis, que ajuda a visibilizar condições como o Parkinson. Este símbolo facilita o acesso aos direitos de prioridade, especialmente em situações de necessidade de cuidados especiais, como o uso de transporte público, filas preferenciais e serviços médicos. O cordão de tulipa representa uma forma de respeitar e entender as condições ocultas das pessoas, sem que elas precisem se expor, contribuindo para um ambiente mais inclusivo.

Conexão entre Parkinson e Disautonomia: Outro aspecto abordado é a relação entre a disautonomia e doenças como o Parkinson. As disfunções autonômicas são frequentes em pacientes com Parkinson, e muitas vezes são diagnosticadas tardiamente, contribuindo para um agravamento do quadro clínico. A conexão entre essas condições é importante para o manejo adequado da saúde do paciente, especialmente no contexto de reabilitação e adaptação de espaços. A presença de sintomas como hipotensão ortostática, problemas respiratórios e digestivos são comuns em ambos os quadros, exigindo um enfoque multidisciplinar no tratamento.

Aposentadoria para Pessoas com Deficiência: A legislação brasileira oferece vantagens previdenciárias para pessoas com deficiências, incluindo aquelas com

disautonomia e Parkinson. O capítulo detalha as condições para a aposentadoria de pessoas com deficiência, diferenciando os tempos de contribuição de acordo com o grau da deficiência. Indivíduos com deficiência severa têm direito a uma redução do tempo de contribuição, permitindo uma aposentadoria mais cedo. A legislação também discute a diferenciação de aposentadoria entre homens e mulheres com deficiência, levando em consideração suas condições de saúde.

Além disso, a discussão sobre a necessidade de relatórios médicos e a importância dos laudos que comprovam a deficiência é enfatizada. Esses documentos são essenciais para o reconhecimento dos direitos, mas ainda carecem de uma maior compreensão pública, o que torna a advocacia e o apoio jurídico fundamental para garantir que os direitos sejam plenamente acessados.

Conclusão: Em síntese, o capítulo aborda a importância de reconhecer e garantir os direitos de pessoas com deficiências ocultas como a disautonomia, síndrome vasovagal, Parkinson e outras condições semelhantes. A visibilidade desses quadros, com o auxílio de símbolos como o cordão de tulipa, e o reconhecimento jurídico adequado, são essenciais para que os portadores de tais condições possam usufruir de benefícios como a aposentadoria diferenciada e outros direitos. O apoio de profissionais especializados, tanto médicos quanto advogados, é crucial para garantir que

as pessoas com deficiências ocultas recebam o tratamento e a inclusão que merecem.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Doutora Erica e Doutora Bruna.
Avogada Angélica.
Doutora Renata.
Doutor Matheues.
Deputado Oséias de Madureira.

Capítulo 43 - DISAUTONOMIA, VASOVAGAL E POTS: DIREITOS GARANTIDOS ou GARANTIAS IMATERIAIS

Angélica Junger. Sou uma nômade que acumulou experiências ao longo de 7 Estados Brasileiros e uma experiencia internacional (Kansas – EUA). Amante das artes, em especial a da escrita, onde exploro minha criatividade, operando na interseção entre o Direito e a Comunicação. Estudos de Jornalismo iniciado na PUC/PR, mas a formação se consolidou no Direito (Universidade Mackenzie/SP). Pós-graduada em Direito Público (Anamages Objuris/DF).

Advogada com OAB ativa no Rio de Janeiro, onde exerço a profissão, defendendo a verdade, a liberdade e a justiça. Atuei como Assessora Jurídica e gestora publica, destacando meu trabalho em projetos significativos como "Justiça Restaurativa" e "Justiça Comunitária" que permitiram explorar novas maneiras de promover a justiça e a convivência pacífica, buscando sempre o diálogo e a reparação nas relações sociais. E atuei como colaboradora na confecção do livro "Novas Direções na Governança da Justiça e da Segurança". Esta obra reúne reflexões e propostas inovadoras para enfrentar os desafios contemporâneos da justiça e da segurança pública. Oportunidade onde elaborava pareceres e relatórios que não apenas fundamentavam decisões, mas também contribuíam para a transparência e eficácia das políticas públicas. Minha trajetória jurídica consiste em atuações em diversas áreas.

Estou sempre em busca de novas oportunidades para compartilhar minhas experiências e contribuir para a construção de um mundo mais justo e igualitário. É um prazer poder interagir com aqueles que, assim como eu, acreditam no poder do Direito e da Comunicação como ferramentas de mudança social, destacando a importância de um diálogo efetivo e de práticas que respeitem a dignidade humana, contribuindo com uma visão crítica e atualizada sobre as questões que permeiam a justiça no Brasil. Comprometida em continuar a promover a justiça social e a transformação positiva na vida das pessoas através do meu trabalho.

Meus registros profissionais:
OABRJ 233.192
OABSP 236.299

Você pode me encontrar no LinkedIn em https://www.linkedin.com/in/angelica-junger
(21) 99062-2805

Doenças raras, "invisíveis", desconhecidas reverberam preconceito, julgamento e críticas pelo fato de grande parte das pessoas não entenderem o que se passa de sofrimento dentro da condição alheia.
Desordens que afetam o sistema nervoso autônomo que regula funções corporais, como a frequência cardíaca, pressão arterial, temperatura corporal, digestão e respiração. Podem ser primárias, pela genética, ou secundárias, causadas por outras condições médicas, como doenças neurodegenerativas, distúrbios metabólicos ou danos nos nervos.

Disautonomia consiste numa doença caracterizada pela disfunção do sistema nervoso autônomo (SNA). A condição é pouco discutida pela população e pouco presente nos currículos médicos. Entretanto, é relativamente comum nas ocorrências hospitalares e pode passar despercebida se não houver um diagnóstico preciso.

Disautonomia Vasovagal: É uma condição que afeta o sistema nervoso autônomo, levando a sintomas como desmaios, tontura e uma variedade de problemas relacionados à regulação do sangue e à pressão arterial. O desencadeamento pode ocorrer em situações de estresse emocional ou físico.

Disautonomia existe, é uma condição real, com manifestações sintomáticas e efeitos diversos. E todos nós precisamos falar, ouvir e aprender mais sobre isso.

POTS - Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática: É uma forma de disautonomia que se apresenta com um aumento excessivo da frequência cardíaca ao passar de uma posição deitada para uma posição em pé, acompanhada por outros sintomas, como fadiga, tontura, e problemas cognitivos.

Um descontrole do SNA é altamente prejudicial ao bem-estar e ao equilíbrio dessas pessoas. Contudo, apesar de seus efeitos por vezes serem incapacitantes, trata-se de uma condição ainda negligenciada e subdiagnosticada — o que leva também ao próprio desconhecimento da sua existência.

O sistema nervoso autônomo (SNA) é responsável pelo comando de ações vitais e involuntárias do nosso

organismo, como o batimento cardíaco, a circulação sanguínea, a função respiratória e o controle da temperatura e da pressão arterial, além de funções digestivas e outras atividades fisiológicas essenciais que realizamos de forma inconsciente. Confira alguns dos fatores que podem ocasionar disautonomia:

Doenças degenerativas do SNA, como atrofia muscular espinhal (AME), doença de Alzheimer, Parkinson, distrofia muscular, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica (ELA), entre outras

Danos ao SNA por trauma físico, envenenamento ou intoxicações:

- Doenças autoimunes
- Síndrome de Ehlers-Danlos (SED)
- Doenças cardiovasculares
- Diabetes
- Mielite transversa
- Tumor cerebral
- Botulismo
- Síndrome de Guillain-Barré
- Infecções Virais
- Ativação Mastocitária (SAM)
- Síndrome Vasovagal
- Síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS)

As várias formas de disautonomia podem trazer muitas sequelas e prejuízos aos pacientes em seu cotidiano, tanto nas tarefas diárias quanto em suas vidas laborais. E algumas pessoas são acometidas por algumas Síndromes concomitantemente. A título de

informação, quando a condição da pessoa junta três síndromes é chamada de trifecta nos Estados Unidos. Contudo, há um engajamento para adquirir direitos e equipará-las às pessoas com deficiências.

São consideradas pessoas com deficiência (PCD), segundo o artigo 2o da 13.146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência/Estatuto da Pessoa com Deficiência): "aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas".

Nesse passo, seria possível uma pessoa com disautonomia ser considerada uma pessoa com deficiência, desde que essa condição lhe imponha limitações de longo prazo, como por exemplo: ter desmaios frequentes que obstruam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade com as demais pessoas, ou dores de cabeça e problemas cervicais intratáveis com outras comorbidades.

Isso, claro, desde que haja relatório de um médico da área específica. A importância desse reconhecimento como deficiência seria para que o acometido pudesse gozar de todos os direitos garantidos aos deficientes.

Uma vez equiparados, teriam garantias como: tramitação processual com prioridade; atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados; vagas preferenciais para pessoas com necessidades

especiais; acesso a concursos públicos por meio de cadastro de reserva de vagas, dentre outros. Já na esfera trabalhista, podemos citar: redução de jornada de trabalho; readaptação do cargo ou função exercida; adaptação do local de trabalho em virtude das suas condições especiais; acesso a vagas destinadas às pessoas com deficiência etc.

Quanto à aposentadoria por invalidez, também conhecida como benefício por incapacidade permanente, é devido ao trabalhador com disautonomia de forma que ele esteja permanentemente incapaz de exercer qualquer atividade laborativa e que também não possa ser reabilitado em outra profissão, de acordo com a avaliação da perícia médica do INSS ou, sendo de regimes próprios, por seus órgãos competentes. O benefício é pago enquanto persistir a invalidez e o segurado pode ser reavaliado; no caso do regime geral, pelo INSS, a cada dois anos.

Entretanto, inicialmente, o cidadão deve requerer um auxílio-doença (benefício por incapacidade temporária), que possui os mesmos requisitos da aposentadoria por invalidez. Caso a perícia médica constate incapacidade permanente para o trabalho, sem possibilidade de reabilitação para outra função, a aposentadoria por invalidez será indicada.

Brasil, existem leis e direitos garantidos às pessoas com deficiência, incluindo aquelas com deficiências "invisíveis" como TDAH, Autismo, Fibromialgia, SED, TEH,

esclerose múltipla, covid longa, entre outras. Alguns dos direitos e benefícios incluem:

1. Benefício de Prestação Continuada (BPC): Pessoas com deficiência que não possuem condições de sustento próprio ou de serem mantidas pela família podem ter direito ao BPC, um benefício assistencial pago aos idosos e pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade.

2. Isenção de Imposto de Renda: Algumas doenças, como Fibromialgia, Esclerose Múltipla e outras, garantem a isenção do Imposto de Renda para as pessoas diagnosticadas com essas condições.

3. Atendimento prioritário: As pessoas com deficiência têm direito a atendimento prioritário em estabelecimentos públicos e privados, como hospitais, instituições financeiras, supermercados e transportes públicos.

4. Acessibilidade: As leis brasileiras exigem que os espaços públicos e privados sejam acessíveis a todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência, proporcionando rampas, elevadores, placas em braile, entre outros recursos.

5. Auxílio-doença: Pessoas com deficiência que estão temporariamente incapacitadas para o trabalho podem ter direito ao auxílio-doença, um benefício previdenciário pago pelo INSS.

6. Acompanhante em eventos: Algumas pessoas com deficiência podem necessitar de um acompanhante em eventos artísticos, culturais,

esportivos e de lazer, e têm direito de solicitar esse acompanhamento gratuito.

7. Prioridade em concursos públicos: As pessoas com deficiência também têm garantido o direito à reserva de vagas em concursos públicos, conforme estabelecido pela Lei no 8.112/90.

Profissionais da área jurídica x elegibilidade de benefício

É importante consultar a legislação específica para cada deficiência e verificar quais direitos e benefícios estão disponíveis em cada caso. Além disso, é fundamental buscar orientação jurídica para garantir o acesso a esses direitos.

No Brasil, as pessoas com disautonomia, vasovagal e POTS podem solicitar benefícios e direitos por meio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ou outros órgãos competentes. Para requerer esses benefícios, é necessário contar com um diagnóstico médico atestando a condição e seus impactos na vida diária, como limitações físicas, restrições de atividades, sintomas incapacitantes, entre outros.

Os benefícios mais comuns são o Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado a pessoas com deficiência em situação de vulnerabilidade socioeconômica, e a aposentadoria por invalidez, quando a pessoa é considerada permanentemente incapaz para o trabalho.

No entanto, cada caso é único, e a obtenção desses benefícios depende de uma avaliação específica das condições de saúde e das limitações da pessoa com disautonomia vasovagal e POTS.

Recomenda-se consultar um advogado especializado na área previdenciária para auxiliar no processo de solicitação de benefícios, reunindo todos os documentos médicos necessários e elaborando um pedido embasado e correto.

É importante ressaltar que a disautonomia, vasovagal e POTS são condições médicas complexas e variáveis, e cada caso pode ter particularidades únicas. Portanto, é sempre recomendado buscar orientação médica e jurídica especializada para entender como aplicar os direitos vigentes de acordo com cada situação específica, bem como informações atualizadas junto aos órgãos competentes e profissionais especializados, pois leis e regulamentos podem sofrer alterações.

No Brasil, existem alguns direitos que protegem pessoas com disautonomia, vasovagal e POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome), ainda que não existam leis específicas para essas condições. Alguns dos direitos que podem ser aplicados a essas pessoas incluem:

1. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência): Esta lei estabelece os direitos e garantias das pessoas com deficiência, incluindo o acesso à saúde, à educação, ao transporte e à acessibilidade em geral.
2. Benefícios previdenciários: Pessoas com disautonomia, vasovagal e POTS podem ter direito a benefícios previdenciários, como o auxílio-doença, caso sua

condição gere incapacidade para o trabalho.
3. Semáforo e vagas prioritárias: Pessoas com disautonomia, vasovagal e POTS podem ter o direito de utilizar vagas de estacionamento prioritárias e obter prioridade em filas, como estabelecido por leis que visam garantir a acessibilidade de pessoas com deficiência.

Gradativamente, algumas iniciativas de informação e sensibilização vão sendo realizadas para visibilizar condições invisíveis, como a disautonomia. Um desses exemplos é a carteirinha de prioridade, um documento para auxiliar na reivindicação de assentos preferenciais em transportes e serviços públicos. Além dela, o colar de girassol já é um dispositivo que vem ganhando mais notoriedade que consiste em um cordão estreito, feito de tecido, verde, com estampa de girassóis e significa que seu portador possui uma deficiência invisível e deverá ter prioridade em atendimentos e acomodações. Seu uso é opcional, não sendo necessário para usufruto dos direitos assegurados a pessoas com deficiência. Nos locais onde o uso do colar de girassol já é regulamentado, a lei determina que os estabelecimentos públicos e privados orientem os funcionários sobre seu significado e garantam o atendimento adequado aos seus portadores sem constrangimentos.

Algumas leis brasileiras que são aplicáveis às pessoas com doenças invisíveis incluem:

1. Lei no 7.853/1989 - Dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e garante o cumprimento de seus direitos fundamentais.
2. Lei no 8.213/1991: Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social, que pode incluir a possibilidade de concessão de benefícios para pessoas com condições incapacitantes.
3. Lei no 13.146/2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência, assegurando direitos e a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, podendo ser aplicado em casos de disautonomia severa.

Projeto de Lei nº 4817/2019 - institui a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com a Síndrome de Ehlers-Danlos e a Síndrome de Hipermobilidade, com o objetivo de assegurar e promover direitos, proteção e cuidado, colocando-a em condições de igualdade com as demais.

Projeto de Lei 1074/19 - aprovado pela Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados, que equipara os portadores de doenças graves e os pacientes transplantados às pessoas com deficiência. O objetivo é assegurar a essas categorias os direitos especiais já concedidos às pessoas com deficiência, como o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), no valor de um salário-mínimo mensal. Contudo, ainda não foi aprovado.
4. Lei no 10.098/2000 - Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.

Projeto de Lei 2812/2021 apensado com o Projeto 1040/2022 - Institui a Política Nacional de Atenção integral à Pessoa com Encefalomielite Miálgica ou Síndrome da Fadiga Crônica.

5. Lei n° 11.444/2022 - regulamenta o uso do acessório como símbolo de identificação de pessoas com deficiência não visível no município e tem como propósito garantir atendimento prioritário em repartições públicas, empresas prestadoras de serviços públicos e estabelecimentos privados. Assim como previsto na Lei Federal, em BH, a utilização do cordão não dispensa a apresentação de documento comprobatório da deficiência oculta, caso seja solicitado.

6. Lei n° 14.624/2023 - que formaliza a utilização do colar de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas. O uso do cordão é opcional e sua ausência não prejudica o exercício de direitos e garantias previstos em lei, mas sua utilização fomenta a empatia, o respeito e principalmente a educação e a conscientização em relação às diferenças.

O texto, incorporado ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, afirma ainda que a utilização do item não dispensa a apresentação de documento que comprove a deficiência em caso de solicitação pelo atendente ou pela autoridade competente. O símbolo, criado pela empresa Hidden Disabilities Sunflower, começou a ser usado em 2016 e representa a causa das deficiências ocultas em diferentes países.

"O cordão em si não dá lugar na fila e não garante direitos. Ele serve para pedir empatia, respeito e paciência."

Na lista de deficiências ocultas acolhidas pelo uso do cordão, estão condições como TEA (transtorno do espectro autista), TDAH (transtorno de déficit de atenção com hiperatividade), transtorno de ansiedade, transtorno bipolar, esquizofrenia e epilepsia. Como também, codispraxia, câncer, asma, doença de Crohn, lúpus, doença de Lyme, anosmia (perda do olfato), fibrose cística, fibromialgia, esclerose múltipla e disautonomia (transtorno que afeta o sistema nervoso autônomo, afetando os batimentos cardíacos e a respiração) também integram a relação.

7. Lei n. 7.304/2023. Assim como outras condições, a deficiência visual tem diferentes graus e níveis, questões que não são amplamente conhecidas. Por isso, a nova legislação institui a campanha de esclarecimento e a divulgação das cores para identificação das bengalas longas:

-branca, para pessoas com perda total da visão;

-verde, para pessoas com comprometimento significativo da visão, mas não total;

- vermelha e branca, para pessoas surdo cegas.

No entanto, é importante ressaltar que a aprovação de projetos de lei específicos relacionados à disautonomia ainda é um assunto em desenvolvimento e pode variar em diferentes partes do país. Recomenda-se o acompanhamento dos órgãos legislativos e de

saúde para se atualizar sobre possíveis avanços nessa área.

Além das leis gerais de proteção aos direitos das pessoas com deficiência, a legislação trabalhista e previdenciária brasileira também prevê algumas medidas de amparo e proteção para pessoas com doenças e deficiências, independentemente de sua visibilidade.

Jurisprudência e Súmulas sobre Disautonomia e Aposentadoria no Brasil

1. Jurisprudência:

- A jurisprudência brasileira tem reconhecido a possibilidade de concessão de aposentadoria por invalidez para aqueles que comprovam a incapacidade total e permanente para o trabalho devido a doenças como a disautonomia.
- Alguns tribunais, como o Superior Tribunal de Justiça (STJ) e o Tribunal Regional Federal (TRF), podem ter decisões relacionadas a casos específicos de disautonomia e aposentadoria, considerando aspectos como a gravidade da doença, os laudos médicos e a impossibilidade de reabilitação profissional.

2. Súmulas:

- Embora não exista uma súmula específica sobre disautonomia, as seguintes súmulas podem ser relevantes:
- Súmula 45 do STJ: Estabelece que a falta de requisito previdenciário não pode ser alegada em recurso especial, se o tribunal inferior reconhece a aposentadoria por invalidez.

- Súmula 49 do STJ: A concessão de benefício de aposentadoria por invalidez deve ser precedida de perícia médica.
3. Artigos e Legislação:
- A Lei de Benefícios da Previdência Social (Lei no 8.213/1991) trata sobre os requisitos para concessão de aposentadoria por invalidez, sendo de fundamental importância analisar se a disautonomia se enquadra nas condições descritas na legislação.
- O artigo 42 da referida lei menciona que a aposentadoria será concedida ao segurado que for considerado incapaz para o trabalho pela perícia médica do INSS.

Conforme devidamente exposto, é essencial que o interessado em solicitar a aposentadoria por invalidez devido à disautonomia apresente toda a documentação médica que comprove a gravidade e a incapacidade resultante da condição. A consulta com um advogado especializado na área da Saúde e em Direito Previdenciário pode proporcionar uma melhor orientação sobre como proceder com o pedido, além de acompanhar eventuais recursos em caso de negativa.

O Direito à Saúde é previsto constitucionalmente, direito ao atendimento integral. Conforme artigos transcritos abaixo:

“Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros

agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação."
"Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: (Vide ADPF 672)
I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
III - participação da comunidade. Tendo como base esse direito sumario, um dos direitos sociais fundamentais que é garantido ao cidadão, pode-se reivindicar em ações autônomas tudo o que não foi devidamente concedido ou indevidamente negado ao portador de quaisquer dessas condições descritas. Pode-se requerer a liberação do saldo do FGTS para tratamento próprio ou de terceiros ligados ao detentor de crédito fundiário. Necessário ter em mãos o relatório médico e o extrato do saldo. Em caso de negativa de liberação de medicamento ou tratamento pelo plano, pode fazer jus da Ação de Obrigação de Fazer contra o plano de saúde e, há Súmulas determinando este direito, a pretexto de não constar no Rol de procedimento obrigações da ANS, bem como debater alegação de caráter experimental.

Negativa de Concessão e disponibilização de medicamentos especiais e específicos pelo Município, entra com Ação contra a Fazenda Pública, ressaltando

que a responsabilidade é solidária entre os entes da federação.

Danos Morais e Materiais: Pacientes podem pleitear indenizações por danos morais e materiais em virtude de falhas na prestação de serviços de saúde ou pela negativa de cobertura de tratamentos essenciais. Quando não há um profissional especializado e apto para atender estas condições, o plano deve garantir o atendimento de prestador não integrante da rede assistencial e do mesmo Município e o reembolso deste atendimento em até 30 (trinta) dias da data da solicitação de reembolso de acordo com o disposto na ANS.

Não é qualquer médico habilitado que pode atender esses pacientes acometidos destes sofrimentos intrínsecos.

Pode-se fazer valer do judiciário para requerer autorização de tratamento multidisciplinar, incluindo fisioterapias sem limitação de número de sessões. Essas doenças invisíveis englobam ações de inúmeras especialidades, tendo como principais o cardiologista e o neurologista. E esta abordagem multidisciplinar de casos de disautonomia vasovagal e POTS envolve médicos, especialistas em reabilitação, assistentes sociais e advogados especializados em direito previdenciário e trabalhista.

Ações de Direito de Personalidade, requerendo a Interdição/Curatela do paciente, Dispensa de Aviso Prévio, Erro Médico etc.

Esses portadores passarão a ter seus direitos civis assegurados a partir da consolidação da conscientização, divulgação da lei já existente para a obtenção de apurada empatia e naturalidade na concessão de benfeitorias.

Esse assunto deve ser levado de forma ampla e irrestrita à sociedade, dado o grande sofrimento que as doenças invisíveis causam a milhares de pessoas que são obrigadas a viver como se fossem pessoas típicas, a fim de que as mesmas possam ser respeitadas em suas limitações e façam jus a todos os direitos inerentes a elas.

Se na própria esfera da saúde o assunto não é conhecido por todos os profissionais; a esfera JURÍDICA consiste num patamar secundário, pois depende de sua definição para buscar direitos.

Se já é difícil brigar por um direito reconhecido, consumado, instaurado, quanto mais direitos a serem defendidos baseados na crença da existência da dor e limitação alheia. Questão desafiadora onde requer várias vertentes, multidisciplinariedade, para melhorar o entendimento e senso comum e, finalmente, assegurá-lo.

O sistema nervoso é autônomo, mas a autonomia do portador está ainda na esfera da idealização.

"O essencial é invisível aos olhos, e só se vê bem com o coração" Saint-Excupéry, o Pequeno Principe'

Pontos principais:

Direitos das Pessoas com Disautonomia

Conforme a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), pessoas com limitações de longo prazo podem ser reconhecidas como PCDs (Pessoas com Deficiência), garantindo direitos como:

• Atendimento prioritário em serviços públicos e privados.
• Reserva de vagas em concursos e estacionamentos.
• Redução de jornada e adaptação do ambiente de trabalho.
• Benefícios previdenciários, como o auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez, mediante comprovação médica.

Benefícios Específicos

1. Benefício de Prestação Continuada (BPC): Para pessoas sem meios de sustento.
2. Isenção de Imposto de Renda: Disponível para certas condições graves.
3. Acessibilidade: Direito a rampas, placas em braile, vagas exclusivas, elevadores e adaptações em espaços públicos e privados.
4. Carteirinha de prioridade: Ajuda na reivindicação de assentos preferenciais e atendimento prioritário.
5. Uso do colar de girassol: Reconhecido em alguns locais para indicar deficiência invisível e facilitar o atendimento preferencial.

Instrumentos que facilitam o reconhecimento de deficiências invisíveis e garantem empatia e atendimento adequado.

Legislações e Projetos Relacionados

• Lei 8.213/1991: Regula benefícios previdenciários.

• Lei 10.098/2000: Promove a acessibilidade.
• Lei 14.624/2023: Formaliza o uso do colar de girassóis como símbolo nacional para deficiências invisíveis.
• Projetos de Lei como o 4817/2019 e 1074/2019 propõem ampliar direitos de pessoas com doenças raras e invisíveis.

Orientação Jurídica e Acesso à Saúde

É fundamental buscar apoio jurídico especializado para garantir o acesso a esses direitos, reunindo documentação médica completa e atualizada. Cada caso é único e deve ser avaliado cuidadosamente.

A solicitação de benefícios requer laudos médicos detalhados que comprovem a gravidade da condição. O Direito à Saúde é garantido constitucionalmente, assegurando atendimento integral e acesso a tratamentos.

Medidas legais incluem:
• Liberação de FGTS para tratamentos.
• Ações judiciais contra negativas de medicamentos ou tratamentos.
• Pleitos por danos morais e materiais em casos de falhas na prestação de serviços de saúde.

Considerações Finais

Embora a legislação brasileira não contemple diretamente condições como disautonomia, vasovagal e POTS, existem direitos e benefícios aplicáveis sob o Estatuto da Pessoa com Deficiência e outras legislações. É essencial ampliar o reconhecimento dessas condições para assegurar maior inclusão e suporte aos acometidos.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Luiz Moraes.
Doutora Renata.
Doutora Érica e Doutora Bruna.
Deputado Oséias de Madureira.

Capítulo 44 - A proteção e o reconhecimento de condições de saúde complexas

Gabriel Rosa de Freitas. Sou brasileiro, residente na cidade de Campinas – SP. Atuo como advogado nas áreas de Direito Civil e Direito Penal, sou bacharel em Direito pelo Centro Universitário do Distrito Federal (UDF). Sou Professor Conteudista de Direito Civil no NOTA11 CONCURSOS e possuo experiência na realização de trabalhos acadêmicos. Sou coautor deste livro.
Meu registro profissional:
OAB/SP: 467.547

Disautonomia é um termo genérico que engloba diversas condições que resultam em um mau funcionamento do sistema nervoso autônomo (SNA). Entre as condições mais comuns estão a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e a síncope vasovagal. POTS é caracterizada por um aumento anormal da frequência cardíaca ao se levantar, frequentemente acompanhada por sintomas como tontura, fadiga e intolerância ao exercício. A síncope vasovagal, por sua vez, é uma resposta exagerada do corpo a certos gatilhos, resultando em desmaio devido à diminuição da pressão arterial e da frequência cardíaca.

O tratamento da disautonomia, da POTS e da síncope vasovagal também é crucial no âmbito jurídico devido às implicações jurídicas e sociais que estas condições podem ter. Estas condições são muitas vezes

invisíveis e mal compreendidas, o que pode levar à discriminação, dificuldades na obtenção de benefícios por invalidez e problemas no local de trabalho.

Compreender estas condições é essencial para garantir que os direitos das pessoas afetadas sejam respeitados e que recebam o apoio necessário. No âmbito jurídico, é fundamental proteger os direitos dos pacientes que sofrem de disautonomia, POTS e síncope vasovagal. Estas pessoas muitas vezes têm dificuldade em provar a legitimidade da sua condição devido à natureza invisível dos sintomas. Os advogados e profissionais jurídicos devem estar cientes destes requisitos, a fim de proporcionar uma representação eficaz e justa, ajudando assim os pacientes a ter acesso a cuidados de saúde adequados, acomodações no local de trabalho e benefícios por invalidez.

Apesar de a Constituição Federal estabelecer o serviço sendo parte integrante das diretrizes do Sistema Único de Saúde, sabemos que na prática nem sempre é assim e essa discrepância é comum quando se trata de determinadas doenças para as quais o sistema não está suficientemente capacitado para se responsabilizar.

2. MOTIVAÇÃO DO AUTOR

A motivação para abordar o tema da disautonomia, POTS e síncope vasovagal surge da necessidade de promover justiça e equidade para indivíduos que sofrem
dessas condições.

Pessoas com disautonomia, POTS e síncope vasovagal frequentemente enfrentam desafios

significativos para obter reconhecimento e apoio. A invisibilidade dos sintomas e a complexidade dessas condições fazem com que muitos pacientes sejam mal interpretados ou acusados de exagerar seus sintomas. Isso pode levar a discriminação no local de trabalho, dificuldade em obter acomodações necessárias e até mesmo obstáculos ao acesso a benefícios por incapacidade.

Além da perspectiva profissional, tenho uma motivação pessoal para estudar e divulgar essas condições.

Escrever sobre disautonomia, POTS e síncope vasovagal é uma maneira de contribuir para a conscientização e a educação tanto de profissionais do direito quanto da sociedade em geral. Acredito que, ao entender melhor essas condições, podemos criar um ambiente mais inclusivo e justo para todos. Meu objetivo é fornecer informações claras e precisas que possam ajudar a eliminar preconceitos e garantir que as pessoas afetadas por essas condições recebam o apoio e a compreensão que merecem.

3. EXPERIÊNCIA PESSOAL

Embora eu não tenha uma experiência pessoal direta com essas condições, o presente tema que trata este livro me fez perceber a importância de educar a sociedade e os profissionais do direito sobre disautonomia, POTS e síncope vasovagal.

É essencial que os advogados, os juízes e os empregadores compreendam estas condições para poderem prestar o apoio adequado e garantir que os

direitos das pessoas afetadas sejam respeitados. Percebi que havia uma enorme lacuna no conhecimento destas condições na comunidade jurídica, levando a resultados injustos para muitos pacientes.

4. DESAFIOS E APRENDIZADOS

No campo jurídico, a proteção e o reconhecimento de condições de saúde complexas, como disfunção autonômica, síncope da vesícula biliar e síndrome de taquicardia ortostática estável (POTS), representam desafios significativos e fornecem lições importantes. Estas doenças estão frequentemente associadas à COVID-19 de longa duração, à síndrome de Ehlers-Danlos e a outras doenças, exigindo uma compreensão profunda e abordagens inovadoras para garantir a justiça e o bem-estar das pessoas afetadas.

Muitos pacientes têm dificuldade em obter um diagnóstico preciso e reconhecimento legal da sua doença. A falta de consenso médico sobre a apresentação dos sintomas e a complexidade da doença dificulta o processo diagnóstico, impactando o direito aos benefícios e às proteções legais. Sem um diagnóstico claro e uniforme, os tribunais podem ter dificuldade em interpretar e aplicar a lei de forma consistente, resultando em decisões jurídicas inconsistentes e potencialmente injustas.

Os empregadores podem não estar conscientes ou não quererem atender às necessidades específicas das pessoas com disautonomia, POTS e condições relacionadas, levando a violações dos direitos laborais e à discriminação. As leis em matéria de direitos laborais

muitas vezes não são suficientemente específicas para garantir ajustamentos apropriados, conduzindo a lacunas entre a legislação e as necessidades reais dos trabalhadores.

A cobertura de tratamentos e medicamentos específicos para estas condições pode ser limitada pelas políticas da Seguridade Social e do Medicare, dificultando a obtenção de cuidados adequados. As disputas legais sobre o âmbito do tratamento podem ser demoradas e complexas, colocando uma pressão adicional sobre os pacientes já vulneráveis e exigindo uma compreensão jurídica mais profunda das necessidades médicas.

É urgentemente necessária a educação continuada dos profissionais jurídicos e de saúde sobre os detalhes destes termos. Os programas educativos e as parcerias interdisciplinares podem facilitar o desenvolvimento de estratégias jurídicas mais eficazes. Advogados e juízes bem informados podem proporcionar proteções jurídicas mais adequadas e desenvolver jurisprudência que reconheça a complexidade destas situações. As políticas públicas devem ser suficientemente inclusivas e flexíveis para se adaptarem às diferentes manifestações destas doenças.

Isto inclui legislação específica que reconhece e protege os direitos dos pacientes em todas as áreas da vida. Uma legislação mais inclusiva pode garantir que os indivíduos tenham igualdade de acesso a oportunidades de emprego, benefícios sociais e

cuidados de saúde, reduzindo assim a discriminação e promovendo a igualdade. A colaboração entre profissionais jurídicos, médicos e organizações de defesa dos pacientes é essencial para o desenvolvimento de políticas e leis que realmente atendam às necessidades dos pacientes com disautonomia, POTS e condições relacionadas.

Esta abordagem colaborativa pode levar a soluções inovadoras que melhoram a prática médica e a proteção legal, ao mesmo tempo que proporcionam uma abordagem holística ao cuidado e proteção do paciente. É essencial que as leis da Seguridade Social e dos cuidados de saúde sejam revistas e atualizadas para garantir que cobrem adequadamente as novas realidades dos problemas de saúde emergentes, como os associados à COVID.

Políticas atualizadas podem proporcionar um acesso mais equitativo aos cuidados e ao apoio financeiro e reduzir o fardo financeiro e emocional dos pacientes e das suas famílias.

5. IMPACTO NA PRÁTICA

Compreender a disautonomia, a POTS e a síncope vasovagal teve um impacto significativo na minha prática jurídica. Reconhecendo as complexidades e desafios dessas condições, se pode desenvolver estratégias específicas para melhor atender os clientes. Por exemplo, adaptar os escritórios para serem mais acessíveis a pessoas com estas condições, garantindo que possam participar nas reuniões num ambiente confortável e acolhedor.

Isto envolve trabalhar em estreita colaboração com médicos e especialistas para obter relatórios médicos detalhados e provas concretas, essenciais para fortalecer os casos. Inclui também a preparação de argumentos persuasivos para demonstrar como essas condições afetam o dia a dia dos clientes e a necessidade de adaptações específicas.

A maior compreensão da disautonomia me permitiu fornecer melhor suporte e educação às pessoas. Aproveito o tempo para explicar seus direitos e possíveis opções legais. Também forneço recursos e informações sobre como gerenciar sua condição no local de trabalho e na vida cotidiana. Este suporte abrangente é essencial para capacitar os clientes e garantir que eles se sintam compreendidos e apoiados.
Consciente da natureza multifacetada das condições de disautonomia, se pode adotar uma abordagem colaborativa, envolvendo profissionais de diversas áreas, como médicos, psicólogos e assistentes sociais. Essa parceria garante que os clientes recebam total suporte e que todas as suas necessidades sejam consideradas no processo jurídico. Além de impactar diretamente nos casos, meu conhecimento sobre disautonomia, POTS e síncope vasovagal me levou a me tornar um defensor ativo da causa.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Disfunção autonômica, síncope vasovagal e síndrome de taquicardia postural (POTS) são condições complexas que afetam o sistema nervoso autônomo e têm impacto significativo na qualidade de vida dos

pacientes. O conhecimento crescente sobre estas doenças revela não só a sua natureza multifacetada, mas também as suas ligações a outras condições de saúde, como a COVID-19 de longa duração e a síndrome de Ehlers-Danlos.

Compreender essas inter-relações é essencial para o desenvolvimento de estratégias diagnósticas e terapêuticas mais eficazes. Por exemplo, a relação de longa data entre POTS e COVID-19 destaca a importância de estudar como as infecções virais desencadeiam ou exacerbam a desregulação autonômica. Além disso, a relação entre disfunção autonômica e síndrome de Ehlers-Danlos sugere que fatores genéticos e estruturais também desempenham um papel decisivo no desenvolvimento e progressão destes distúrbios.

O reconhecimento dessas relações permite uma abordagem mais holística e pessoal ao tratamento do paciente. Isto pode envolver o uso de terapias combinadas destinadas não apenas a aliviar os sintomas, mas também a tratar a causa subjacente e as condições associadas. Intervenções como mudanças no estilo de vida, fisioterapia e apoio psicológico são muitas vezes essenciais para melhorar a qualidade de vida e o bem-estar geral do paciente.

Além disso, a educação e a sensibilização dos profissionais de saúde e do público são essenciais para a detecção precoce e o tratamento adequado destas doenças. A investigação e o investimento contínuos na investigação clínica sobre estas doenças e suas

conexões podem abrir caminho para grandes avanços na medicina e proporcionar esperança às muitas pessoas que vivem com estas doenças debilitantes.

Em última análise, ao compreender melhor as complexidades e as relações entre a disfunção autonómica, a síncope vasovagal e a POTS, podemos avançar em direção a um futuro que permitirá um diagnóstico mais preciso e um tratamento eficaz, melhorando assim a qualidade de vida de milhões de pessoas afetadas por estas doenças.

No campo jurídico, o reconhecimento de condições de saúde complexas, como a disfunção autonômica, a síncope vasovagal e a síndrome da taquicardia postural ortostática (POTS), representa um desafio e uma necessidade urgente de proteção dos direitos fundamentais. Estas patologias debilitantes requerem muitas vezes uma abordagem legal, tendo em conta a diversidade de sintomas e a sua inter-relação com outras doenças, como a COVID e a síndrome de Ehlers-Danlos. Os pacientes que sofrem destas doenças enfrentam por vezes dificuldades na obtenção de reconhecimento legal e de proteção adequada no âmbito da seguridade social, do direito ao trabalho e do acesso a cuidados de saúde adequados.

Em muitos casos, a legislação existente não reconhece as nuances destas condições, o que pode levar à negação injusta de benefícios e direitos. Portanto, o desenvolvimento de políticas públicas deve incluir uma compreensão mais ampla e atualizada

destas doenças. Além disso, o desenvolvimento de jurisprudência que aborde casos de disautonomia e condições associadas é essencial para garantir que as pessoas afetadas recebam o apoio de que necessitam. A falta de uma base jurídica sólida pode levar a decisões judiciais inconsistentes e agravar as dificuldades encontradas pelos pacientes. Portanto, a educação continuada dos profissionais do direito sobre os aspectos médicos e sociais destas condições é necessária para criar um sistema jurídico mais justo e equitativo.

Pontos principais:

Disautonomia, POTS e Síncope Vasovagal: Disautonomia é um termo genérico para condições que afetam o sistema nervoso autônomo (SNA), incluindo a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) e a síncope vasovagal. POTS provoca um aumento anormal da frequência cardíaca ao se levantar, com sintomas como tontura, fadiga e intolerância ao exercício. Já a síncope vasovagal resulta em desmaios devido a uma resposta exagerada do corpo a gatilhos específicos. Essas condições, muitas vezes invisíveis, são mal compreendidas e dificultam o reconhecimento de benefícios e direitos no âmbito jurídico.

Implicações Jurídicas e Sociais: O reconhecimento e proteção dessas condições no âmbito jurídico são cruciais, pois muitos pacientes enfrentam discriminação, dificuldades para obter benefícios por invalidez e problemas no local de

trabalho. A invisibilidade dos sintomas dificulta a comprovação da condição, o que leva a um maior desafio para garantir os direitos dos pacientes. Profissionais jurídicos devem estar preparados para apoiar e defender os pacientes, garantindo o acesso a cuidados médicos adequados, acomodações no trabalho e benefícios por incapacidade.

Motivação do Autor: A motivação para abordar essas condições no contexto jurídico surge da necessidade de promover justiça e equidade para indivíduos afetados por disautonomia, POTS e síncope vasovagal. A invisibilidade e complexidade das condições tornam difícil para os pacientes obterem o reconhecimento e apoio necessários. Além disso, o autor se empenha em educar a sociedade e os profissionais jurídicos para evitar a discriminação e garantir a igualdade de tratamento.

Desafios e Aprendizados no Campo Jurídico: A falta de um diagnóstico claro e uniforme dificulta o reconhecimento dessas condições tanto para benefícios sociais quanto no local de trabalho. Além disso, os empregadores muitas vezes não estão preparados para adaptar o ambiente de trabalho ou para lidar com as necessidades dos pacientes. A legislação sobre direitos trabalhistas nem sempre contempla as necessidades reais desses indivíduos. A educação dos profissionais de saúde e de direito sobre essas condições é essencial para garantir que a lei seja aplicada de maneira justa e que políticas públicas sejam mais inclusivas.

Impacto na Prática Jurídica: Compreender as complexidades de disautonomia, POTS e síncope vasovagal permite que os profissionais do direito adaptem sua abordagem para oferecer suporte adequado aos pacientes. A colaboração entre médicos, psicólogos, assistentes sociais e advogados é fundamental para oferecer uma proteção mais holística e eficaz aos pacientes. Além disso, os profissionais jurídicos devem trabalhar com especialistas para garantir que os clientes recebam as acomodações necessárias e possam ter seus direitos respeitados.

Considerações Finais:

O reconhecimento de condições como disautonomia, POTS e síncope vasovagal exige uma abordagem multifacetada, tanto médica quanto jurídica. As inter-relações dessas condições com outras doenças, como a COVID-19 de longa duração e a síndrome de Ehlers-Danlos, reforçam a necessidade de um diagnóstico preciso e de um tratamento eficaz. Para garantir a qualidade de vida dos pacientes, é essencial que as políticas públicas e os sistemas jurídicos sejam revisados e adaptados, permitindo um acesso mais equitativo aos cuidados de saúde e à proteção social.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Advogada Angélica.
Doutora Érica e Doutora Bruna.
Arquiteta Ana Luiza.

Arquitetura

O espaço onde se vive e se trabalha pode tornar a vida de quem tem disautonomia mais fácil ou mais difícil. Muitas pessoas nessa condição enfrentam desafios com escadas, tempo excessivo em pé, cadeiras inadequadas, entre outros, que podem agravar os sintomas. Agora você vai poder entender ainda mais sobre a importância de um ambiente adaptado, tanto dentro e fora de casa e como pequenos ajustes podem fazer uma grande diferença na qualidade de vida de quem tem disautonomia.

Capítulo 45 - O PLANEJAMENTO URBANO RELACIONADO A SÍNDROMES DE DISAUTONOMIA

Ana Luiza Cardoso Lanat. Brasileira, nascida na cidade de Salvador, Bahia, em 12 de outubro de 2001. Sou filha de pais médicos: minha mãe é radiologista, e meu pai, cirurgião geral. Motivada por eles, desde cedo, adquiri consciência da importância dos cuidados com a saúde no cotidiano. Em vez de seguir esta área, no entanto, tendo como inspiração meu avô paterno, engenheiro civil, me tornei Arquiteta e Urbanista. Formada, em fevereiro de 2024, pela Faculdade de Tecnologia e Ciências Sociais Aplicadas do Centro Universitário de Brasília.

Durante a graduação, me interessei pelo Planejamento Urbano e sobre como o desenho da cidade pode influenciar os seus residentes. Desse modo, busquei aprofundamento em ações que tornam o dia a dia urbano agradável e funcional para os indivíduos. Também, tive a oportunidade de estagiar em empresas que me aproximaram de questões como a necessidade de conforto ambiental para os seres humanos e como o projeto arquitetônico-urbanístico é capaz de fazer disso uma realidade.

Registro profissional - CAU DF: A299969-2

LinkedIn: www.linkedin.com/in/ana-luiza-cardoso-lanat-3190492a9

Contato: (71) 99612-3069

Quando se trata de disautonomia e condições de saúde como a Síndrome Vasovagal e a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), é de suma importância, em um projeto urbano, a adoção de medidas que considerem suas necessidades específicas. Para isso, é preciso identificar, no ambiente, quais circunstâncias podem provocar crises relacionadas a essas patologias e avaliar como o desenho urbanístico colabora para amenizar e evitar acidentes que possam vir a ser ocasionados em consequência desta situação.

Indivíduos que possuem tais síndromes são fortemente impactados pelo lugar em que se encontram. Quando há, por exemplo, ausência de conforto térmico, acústico e luminoso nos espaços, tanto interiores quanto exteriores, são grandes as possibilidades de tombos ou de mudanças de pressão arterial, fatores que podem ocasionar acidentes. É primordial, então, que os arquitetos pensem as cidades de maneira a proporcionar melhor qualidade de vida para todos os seus residentes, inclusive as pessoas desse grupo.

Adaptar as cidades e regiões urbanas para serem mais seguras e acessíveis aos cidadãos com as patologias Vasovagal e POTS facilita o cotidiano das

pessoas nesse contexto e, consequentemente, proporciona um ambiente mais inclusivo e saudável para os demais habitantes. Por isso, na atual conjuntura, quando as questões a respeito da diversidade ganham força, é preciso adotar medidas que possam contribuir para a atualização dos projetos urbanísticos, tornando-os mais abrangentes, direcionados à totalidade da população.

1. Design Urbano e Infraestrutura

O mobiliário urbano, de acordo com Westphal (2013), é um conjunto de objetos ou equipamentos de utilização pública, instalados nos espaços públicos. A sua principal função é dar suporte às redes urbanas e o apoio aos cidadãos (MARTINS, 2017). A partir desse entendimento, pode-se compreender a centralidade desses elementos em um projeto urbano, ainda mais quando relacionados a indivíduos incluídos no grupo de síndromes aqui tratadas.

Para que uma cidade seja confortável e projetada de maneira acessível ao público em questão, é crucial pensar em itens essenciais do mobiliário urbano, e as calçadas são um deles. Como o conforto térmico e luminoso são imprescindíveis no caso de indivíduos com Síndrome Vasovagal e POTS – visto que um alto índice de luminância poderá ocasionar mal-estares e representar risco de queda –, é necessária a implantação de passeios sombreados que tragam uma experiência favorável aos pedestres.

Ao se projetar calçadas, deve-se demarcar os locais onde estão ou serão plantadas árvores de médio

a grande porte com grande raio de sombreamento, tais como Ipê e Jacarandá. Além de trazer mais conforto à população residente, a arborização não só atua para uma maior porcentagem de umidade do ar, controlando as temperaturas e diminuindo a amplitude térmica diária, mas, também, atua a favor da paisagem, fazendo das cidades locais mais adequados para se transitar e caminhar.

É importante notar que a escolha da vegetação deve considerar principalmente o porte, o tipo de raiz, época de floração e características de flores e frutos. Se uma árvore possuir raiz rasa e grande, for muito grossa ou possuir maior quantidade de frutos, por exemplo, poderá atrapalhar o ir e vir dos pedestres e dificultar o trajeto, aumentando os riscos para indivíduos com Síndrome Vasovagal e POTS.

Para garantir o bem-estar, também é de suma importância a instalação de bancos e pára-sóis, ou seja, espaços de descanso, em locais estratégicos – praças, centros comerciais e pontos de transporte, entre outros – com o objetivo de facilitar e melhorar a experiência do indivíduo durante o percurso. A indicação de locais para o abastecimento gratuito de água é outro requisito que deve ser levado em conta quando se deseja atender às necessidades desse conjunto de pessoas. Manter o corpo hidratado é uma das principais maneiras de melhorar o desempenho individual, por isso é importante que o acesso à água seja facilitado.

Durante o período noturno, para proporcionar uma caminhada segura, a boa iluminação dos espaços

públicos deve ser propiciada. Uma iluminação insuficiente e inadequada pode oportunizar acidentes. Por esse motivo, postes de luz devem estar apropriadamente localizados, de acordo com as normas vigentes, e funcionando plenamente.

Mais um aspecto a ser observado é o material utilizado para a construção das calçadas, bem como dos demais espaços públicos. Indivíduos com Síndrome Vasovagal e POTS, devemos lembrar, são suscetíveis a quedas. Por isso, os projetos urbanos devem prever insumos que garantam menor probabilidade de ocorrer acidentes. Atualmente, há a predominância do uso do concreto na construção de calçadas – devido à facilidade construtiva –, mas, trata-se de matéria-prima de superfície dura e possuidora de alto nível de atrito. A aplicação de materiais com características amortecedoras, a exemplo dos pisos drenantes ou de borracha drenante, no solo de áreas públicas, dessa forma, converte-se em uma estratégia para prevenir acidentes.

Incorporar equipamentos, como assentos estrategicamente localizados, rotas acessíveis e controle climático pode ajudar a atender às necessidades das pessoas com Vasovagal e POTS e assegurar uma maior inclusão no ambiente urbano.

2. Educação e Sensibilização

O projeto urbano não se resume ao desenho da cidade. É muito mais abrangente, sendo resultado de ações interdisciplinares que devem ser efetuadas com profundidade e envolver múltiplos profissionais. E, para o

seu funcionamento integral, deve considerar a comunidade, ou seja, os indivíduos que compõem a cidade.

Comumente, o público não possui conhecimento relativo às Síndromes Vasovagal e POTS, uma situação que se reflete no despreparo quando se depara com alguém que necessita de ajuda. No entanto, as cidades, em sua totalidade, deveriam estar preparadas para auxiliar os residentes e turistas que as visitam. Portanto, a falta de informação sobre essas (e outras) patologias é algo que precisa ser corrigido. Uma estratégia para reverter esse cenário pode ser o treinamento de funcionários de estabelecimentos comerciais e do transporte público, para citar alguns, sobre como lidar com indivíduos no momento de crise em virtude de suas condições de saúde.

A educação dos cidadãos no que concerne a problemas de saúde, incluindo síndromes, que podem afetar seus conterrâneos é um dos pontos para a construção e consolidação de uma rede urbana mais acessível e segura. Sensibilização, em vista disso, é palavra-chave na elaboração de um projeto urbanístico e começa a partir da compreensão das necessidades específicas dos grupos com Vasovagal e POTS. Torna-se essencial que o ambiente urbano ofereça suporte adequado para prevenir e que ofereça condições de se gerenciar episódios desencadeadores de problemas que podem afetar pessoas nessas condições.

Um desses problemas é a dificuldade de tolerar longas distâncias durante caminhadas a pé, em razão

de mudanças súbitas de temperatura, agravados pela falta de assentos disponíveis nas áreas públicas. Por isso, a compreensão dos profissionais e da população é fator fundamental. A conscientização dos profissionais urbanísticos, a sensibilização e empatia no desenho urbano para com as pessoas com Vasovagal e POTS são pontos fulcrais quando se busca criar espaços mais acessíveis e confortáveis, bem como para que se garanta o bem-estar da coletividade.

3. Políticas e Legislação

A principal Norma Brasileira regulamentadora da Acessibilidade é a ABNT NBR 9050, que rege o acesso a edificações, mobiliários, espaços e equipamentos urbanos, válida desde 11 de outubro de 2015. A legislação estabelece critérios e parâmetros técnicos a serem observados quanto ao projeto, construção, instalação e adaptação do meio urbano e rural, e de edificações às condições de acessibilidade. São definidas diretrizes de espaçamento mínimo para calçadas, vias de serviço e vias de acesso, além de dimensionamento mínimo para a implantação de mobiliário urbano e faixas de pedestre; e a obrigatoriedade de segui-las deve-se à exigência de propiciar o acesso aos mais diferentes espaços a toda população.

Assim, a fiscalização de novos projetos e de projetos de reforma dos espaços urbanos tornam-se um dos dados fundamentais para garantir a acessibilidade dos indivíduos com POTS e Síndrome Vasovagal, além de todo o conjunto da população, seja em áreas externas

ou internas. Esse acompanhamento permanente pode garantir que o desenho apresentado esteja de acordo com as normas de acessibilidade, além de melhorar a qualidade dos equipamentos urbanos, como as calçadas, parques e outros espaços externos.

Nas cidades que cresceram de maneira orgânica, porém, há um predomínio de construções públicas e privadas que não seguem normas de acessibilidade. Vê-se em inúmeras localidades calçadas irregulares com pavimentação degradada, falta de itens essenciais do mobiliário urbano, como bancos e postes de luz, e ainda com espaçamentos e acessos em desacordo com as normas vigentes. Esse quadro produz um ambiente hostil para o portador de síndromes crônicas, aumentando o risco e o grau de acidentes.

Iniciativas de avaliação e reformulação desses espaços para que sejam mais acessíveis tornam-se, assim, vitais para que a vivência comunitária de indivíduos com síndromes de disautonomia seja concretizada. A análise das áreas externas das cidades e o desenvolvimento crítico-estratégico de projetos para a solução dos problemas identificados são a base para uma melhor acessibilidade em regiões urbanizadas.

4. Consulta e Participação Comunitária

Garantir que as vozes de pessoas com Vasovagal e POTS sejam ouvidas estabelece parâmetros de representatividade e equidade no planejamento urbano. Sem incluir perspectivas como as propriedades de saúde próprias dos indivíduos que fazem parte desse conjunto, é possível que os projetos resultem em cidades

repletas de ambientes externos que inadvertidamente, podem excluir ou dificultar o acesso e a mobilidade para pessoas nessas situações.

Ao envolver cidadãos com quadros crônicos de saúde no processo de planejamento, torna-se mais fácil encontrar saídas para os desafios urbanos os quais eles enfrentam. A prática pode fornecer novos olhares e insights valiosos sobre como o ambiente deve ser adaptado para melhor atender às suas demandas, resultando em projetos mais bem-sucedidos. Workshops, fóruns e parcerias com organizações especializadas podem fornecer novos caminhos para que o planejamento urbano seja verdadeiramente inclusivo. A participação ativa de pessoas com disautonomia nas fases de planejamento e design ajuda a encontrar soluções práticas e eficazes.

Além da integração da comunidade afetada, é importante o feedback desse grupo em relação ao planejamento urbano efetivado. Estabelecer mecanismos para monitorar e avaliar a eficácia das soluções implementadas, com o ajuste das estratégias utilizadas, ao longo do tempo de estudo, é algo que favorece o funcionamento do projeto proposto e aplicado.

Após a implementação das propostas, é essencial monitorar e avaliar sua eficácia. O feedback das pessoas acometidas deve ser reunido regularmente para ajustar e melhorar as condições urbanas, conforme necessário. Desse modo, a manutenção do diálogo com a comunidade afetada é imprescindível para fazer

com que o planejamento urbano evolua de acordo com as novas necessidades e as novas experiências. A flexibilidade e a disposição para adaptar o projeto, com base em experiências reais, podem colaborar para que as exigências dos cidadãos com condições crônicas sejam continuamente atendidas.

Visto tudo isso, é possível concluir que a reformulação dos espaços urbanos visando a uma melhor qualidade de vida das pessoas portadoras de Síndrome Vasovagal e POTS é algo que pode ser alcançado. Além disso, vê-se que aplicar estratégias de urbanismo para pessoas nessas condições de saúde não apenas promove a acessibilidade e a inclusão, mas representa um compromisso com a criação de ambientes urbanos que atendam às diversas necessidades dos cidadãos.

A adoção de práticas que consideram o conforto, a segurança e a mobilidade desses indivíduos concorre para um planejamento urbano mais equitativo e eficiente. E o envolvimento de pessoas com Vasovagal e POTS no processo, assim como a adaptação do design urbano às suas especificidades, fomentará, nas cidades, a integração e um ambiente mais acolhedor para todos.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS - ABNT. NBR 9050/2015: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro, 2015.

MARTINS, R. J. D. Conceitos de Soluções para Mobiliário Urbano. Relatório de Estágio para obtenção do Grau de Mestre em Design Industrial. Universidade de Engenharia da Beira Interior. Covilhã, Outubro 2017.
WESTPHAL, P. d. (2013). El Mobiliario Urbano como Objeto de Uso Público: implicaciones para su diseño. Trilogía. Ciencia - Tecnología - Sociedad, 25 (35), 29-49.

Pontos principais:

Este capítulo aborda o **planejamento urbano relacionado a síndromes de disautonomia**, especialmente a Síndrome Vasovagal e a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS). Enfatiza a importância de projetar ambientes urbanos que atendam às necessidades dessas condições, prevenindo crises e acidentes. A adaptação de calçadas, arborização adequada, a inclusão de móveis urbanos como bancos e sombras, além da boa iluminação e uso de materiais amortecedores nas construções, são abordagens essenciais para promover a segurança e o bem-estar desses indivíduos.

Design Urbano e Infraestrutura são destacados como fatores cruciais. Por exemplo, calçadas devem ser sombreadas e materiais como pisos drenantes ou de borracha devem ser usados para evitar quedas. Bancos e pontos de hidratação são importantes, assim como garantir que os espaços públicos sejam bem iluminados, especialmente à noite, para segurança durante caminhadas.

A **educação e sensibilização** da população sobre as necessidades de quem sofre com essas síndromes é um ponto fundamental. A capacitação de funcionários de comércios e transportes públicos é sugerida para que, em momentos de crise, essas pessoas possam ser assistidas adequadamente.

Em termos de **políticas e legislação**, destaca-se a importância de seguir normas de acessibilidade, como a ABNT NBR 9050, para garantir que o ambiente urbano seja inclusivo para todos, incluindo pessoas com disautonomia. A fiscalização e reformas das cidades são essenciais, especialmente nas áreas que cresceram de forma desordenada.

Por fim, a **consulta e participação comunitária** são imprescindíveis. Envolver pessoas com essas condições no planejamento urbano resulta em espaços mais acessíveis e adequados, promovendo uma cidade mais inclusiva e eficiente. O feedback contínuo é necessário para ajustes e aprimoramentos no planejamento, visando garantir que as necessidades de todos os cidadãos sejam atendidas de forma equitativa.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Luiz Moraes.
Advogado Gabriel.
Arquiteta Michelle.
Doutora Érica e Doutora Bruna.

Capítulo 46 – Disautonomias e os Espaços de Trabalho

Victória Cunha. Arquiteta e Urbanista graduada pela Universidade Federal do Tocantins (UFT), encontrou na terapia e nos estudos de psicologia sua jornada de autoconhecimento e acolhimento.

Esses conhecimentos foram além da esfera individual, conectando-se com a empatia, a comunicação e a criatividade. Hoje, ao compreender os problemas e necessidades dos usuários, busca intervir no espaço de maneira realista e satisfatória, promovendo qualidade de vida às pessoas.

Você pode me encontrar:
Instagram: @arquiteta_victoria
Email: arquitetavictoriacunha@gmail.com
Linkedin: https://www.linkedin.com/in/vict.ria-cunha/

Entendendo as disautonomias como uma condição de saúde e todas as implicações físicas e psicológicas que ela traz para a vida do paciente e sua família, vamos analisar como a arquitetura (na escala de interiores) pode desempenhar um papel facilitador na rotina, funcionando como uma ferramenta para resolver problemas do usuário e do espaço. Neste capítulo, abordaremos o espaço de trabalho e as interações que nele ocorrem.

Analisaremos o tema com foco em sintomas e sinais leves, das graduações 1 e 2, onde, apesar do aumento da pressão arterial, o paciente consegue

permanecer em p. por 5 minutos ou mais. Em casos mais graves (graduações 3 e 4), a recomendação médica é o encaminhamento para um centro especializado em tratamento de hipotensão ortostática.

Trabalharemos aqui com uma abordagem interdisciplinar que inclui terapia (aceitação da condição e sintomas, ajuste de rotina e rede de apoio), aliado a práticas de exercícios físicos (para fortalecimento muscular, autonomia e bem-estar).

Podemos observar que os sintomas e crises relatados pelos pacientes limitam a rotina e causam desconforto físico e especialmente emocional, devido ao constrangimento e à necessidade de recorrer à ajuda de terceiros. Assim, a arquitetura pode colaborar para fornecer amparo psicológico, oferecendo conforto e segurança através do controle do ambiente, como será discutido a seguir.

São inúmeras as configurações de espaços e necessidades de trabalho, de acordo com a cultura da empresa e/ou profissão. Neste caso, definiremos como essenciais para a qualidade de vida do usuário os seguintes ambientes: estações de trabalho, sala de reunião, copa, sala de descompressão (um ambiente de estar relacionado ao descanso ou à interação social durante os intervalos) e banheiros.

Te convido a pensar o ambiente sob a ótica do usuário e sua rotina. O primeiro desconforto apresentado são as fadigas e a falta de ar relacionadas às distâncias, seja do estacionamento ao ambiente de trabalho ou entre os ambientes. Podemos minimizar tais impactos

oferecendo uma estrutura de apoio, como patamares de descanso e bancos ao longo do percurso. Além disso, posicionar a estação de trabalho próxima a ambientes de uso regular, como o banheiro e a copa, facilita a manutenção de uma rotina saudável, que inclui a reposição de líquidos e refeições com maior frequência. Caso o deslocamento até a copa seja um grande esforço, um frigobar pode ser um grande aliado.

Outro desafio a ser considerado no deslocamento é a queda de pressão e a necessidade de realizar movimentos lentos, além de ter pontos de apoio firmes (para casos de desmaios). Uma boa solução é a instalação de barras de apoio na estação de trabalho e nos banheiros, que auxiliam na precisão e autonomia do movimento, e deve ser associada a uma maior ingestão de água antes de levantar-se, favorecendo o efeito osmático agudo.

Consideraremos também a necessidade de uma estação de trabalho com dimensões adequadas para os movimentos ergonômicos e cuidados posturais ao trabalhar no computador, incluindo: monitor posicionado na altura dos olhos, cadeira com ajuste de altura para o correto posicionamento dos cotovelos em 90º alinhados com a mesa, equipamentos de trabalho preferencialmente na altura da mesa (evitando movimentações desconfortáveis ou bruscas), apoio para os pés (caso os pés não toquem o chão) e ajuste de lombar para que a coluna fique levemente inclinada a 110º. Essas recomendações evitam fadigas físicas durante a rotina de trabalho.

Além da rotina, é necessário pensar em momentos de visão turva, queda de pressão e desmaios. Um armário que, além de armazenar objetos pessoais e de escritório, possa funcionar também como apoio para os pés (ajustando o encosto para uma posição mais horizontal da cadeira) e como banco estofado, onde o usuário possa se deitar antes da perda da consciência até sua retomada, seria de excelente auxílio. O uso de uma almofada triangular para elevar os pés também facilita o retorno venoso.

Em episódios de perda da consciência, um ventilador portátil pode proporcionar maior bem-estar durante e após as crises, assim como uma garrafa de água sob a mesa de trabalho.

Para reforçar a manutenção da rotina, podemos considerar o uso de relógios ou lembretes visuais e/ou sonoros para pausas para reidratação, alimentação (refeições leves e fracionadas), contramanobras (cruzar ou movimentar as pernas, agachar, comprimir as mãos, respirações profundas e lentas) e momentos de interação social e descanso mental.

Em relação à privacidade entre estações de trabalho, sem eliminar totalmente a interação e visibilidade entre as pessoas, divisórias revestidas por tecidos auxiliam no controle de ruídos e trazem personalidade ao espaço. Outra apoio interessante seria uma luminária articulada e/ou com ajuste de intensidade de luz (dimerizível), possibilitando ao usuário configurar o ambiente de acordo com a atividade

realizada no momento ou ajustar à realidade de fadiga visual ou corporal.

No ambiente de home office, as mesmas necessidades se aplicam: tornar o espaço seguro e adaptável. O local escolhido deve ser separado fisicamente (e psicologicamente) dos ambientes de descanso, como quartos e salas, para evitar dificuldades de concentração, interrupções e distrações com outros usuários e equipamentos, além do relaxamento postural e inadequação dos mobiliários e longa exposição da jornada de trabalho, que pode gerar fadigas corporais e mentais, e consequentemente menor produtividade.

Após definir um ambiente exclusivo para trabalho, que pode ser um quarto (para hóspedes), escritório, varanda ou, em casos extraordinários, um móvel na sala dedicado ao trabalho (não utilizado simultaneamente durante o horário comercial), devemos analisar a iluminação natural, posicionando a mesa próxima a uma janela.

Para armazenamento, de preferência a um móvel ao lado (gaveteiro) ou estantes e móveis aéreos (para objetos menos utilizados). Um gaveteiro posicionado logo abaixo da mesa pode atrapalhar o correto apoio dos cotovelos e causar desconforto nas pernas, não permitindo o encaixe correto da postura. Caso não seja possível um móvel gaveteiro com função de banco para auxiliar em episódios de queda de pressão e desmaios, podemos optar por um sofá, cama ou até mesmo um puff para apoio dos pés (utilizado em

conjunto com a inclinação da cadeira para a posição horizontal).

Os itens de iluminação artificial, controle de temperatura por ventilador, ar-condicionado e agasalhos seguem a mesma lógica do espaço de trabalho presencial: quanto maior controle individual, mais conforto ao usuário em períodos de trabalho e mal-estar. A presença de barras de apoio e corrimãos auxilia na autonomia dos movimentos de maneira lenta, gradual e expositiva (entendendo a importância de tais práticas para o fortalecimento muscular e controle do fluxo sanguíneo e pressão) e pode ser utilizada em conjunto com roupas compressivas, conforme orientação médica. Sempre que possível, deve-se priorizar móveis e objetos que não possuam quinas ou sejam pontiagudos, a fim de evitar cortes e arranhões em caso de queda ou desequilíbrio.

Cabe a nós utilizar a tecnologia como aliada na busca de informações e como lembrete de práticas de alimentação, hidratação, meditação, controle da ansiedade e exercícios. Não podemos esquecer que o primeiro passo para a melhor adequação do espaço está na consciência dos problemas e necessidades e na adaptação à realidade física e financeira.

Podemos concluir que o ajuste do ambiente é tarefa a ser realizada, estado emocional ou condição física do usuário traz amparo psicológico, facilitando a adaptação e segurança diante de situções que fogem do controle. Tal regulação emocional, ao sentir-se amparado pelo ambiente em que se vive, somada à

terapia, ao apoio de colegas de trabalho e família, além dos exercícios físicos e cuidados com a alimentação, garante aos pacientes uma maior qualidade de vida.

Referências:
1. Rocha EA, Mehta N, T.vora-Mehta MZP, Roncari CF, Cidró AA de L, Elias Neto J. Disautonomia: Uma Condi..o Esquecida – Parte 1. Arq Bras Cardiol [Internet]. 2021Apr;116(4):814–35. Available from: https://doi.org/10.36660/abc.20200420

Pontos principais:

O texto aborda como a arquitetura de interiores pode ser uma ferramenta crucial para melhorar a qualidade de vida de pessoas com disautonomia, uma condição de saúde que afeta a regulação do sistema nervoso autônomo, causando dificuldades físicas e emocionais. A autora explora como o design de espaços de trabalho pode facilitar a rotina desses pacientes, minimizando desconfortos e promovendo autonomia.

O capítulo se concentra em criar um ambiente de trabalho adequado, levando em consideração as limitações físicas, como fadiga, quedas de pressão e desmaios. São sugeridas soluções práticas como barras de apoio, estações de trabalho ergonômicas, e estratégias para otimizar o conforto e a segurança. Além disso, destaca a importância do apoio psicológico, o uso de tecnologia para lembretes de hidratação e

alimentação, e a adaptação de espaços de home office.

A proposta é que um ambiente bem planejado, com recursos como apoio físico e psicológico, contribui significativamente para a adaptação dos pacientes e a melhoria do seu bem-estar, criando um espaço mais inclusivo e adaptável às suas necessidades específicas.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Terapeuta Roseli.
Advogado Angélica.
Arquiteta Pâmela.
Doutora Carolina.

Capítulo 47 - Arquitetura em ambientes corporativos

Meu nome é Sabrina Vianna, formada em Arquitetura e Urbanismo pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Durante minha jornada acadêmica, expandi meus horizontes realizando um intercâmbio na Faculdade de Arquitetura da Universidade do Porto (FAUP), em Portugal. Esse período foi uma experiência transformadora, que me permitiu vivenciar e aprender com obras arquitetônicas internacionais, enriquecendo minha visão e prática profissionais.

Desde o início, sempre acreditei em uma arquitetura que responde às demandas do usuário: desde a praticidade nas tarefas diárias, até o aconchego de um lar harmonioso. Essa crença me levou à especialização em Arquitetura de Interiores, área que me permite contato mais estreito com as pessoas que utilizam os espaços que projeto. O bom planejamento arquitetônico favorece nossa rotina em qualquer ambiente. Buscando aprofundar meu entendimento sobre a importância da arquitetura no bem-estar, me especializei em Conforto Ambiental em Arquitetura e Urbanismo pela Unime-BA. Desenvolvi uma visão mais ampla sobre como os elementos arquitetônicos podem ser poderosos aliados na promoção de uma vida mais saudável, organizada, confortável e feliz. Atualmente, além de atuar em projetos residenciais e corporativos, tenho uma forte conexão com a arquitetura voltada para a área da saúde, projetando clínicas e consultórios. Sou também instrutora do curso online "Projetando

Clínicas e Consultórios Odontológicos" na Casa 500-Bahia e idealizadora do ciclo de palestras "Criando Sorrisos em Ambientes de Saúde". Neste livro, trago minha perspectiva sobre como espaços bem planejados e adaptados podem influenciar positivamente a vida de pessoas que convivem com questões mais delicadas na saúde em espaços corporativos. Acredito numa arquitetura que vai muito além de um projeto básico e enxerga cada ser humano em sua complexidade. Meus registros profissionais: CAU-BA: A813753 Você pode me encontrar no LinkedIn em https://www.linkedin.com/in/sabrina-lopes-vianna-228244138/ Ou no Instagram: @sabrinaviannaarquitetura (15) 9 9786-9697

Arquitetura Adaptativa e o Design Inclusivo: Construindo Espaços para a Saúde e o Bem-Estar Na complexa teia que define o nosso cotidiano, a arquitetura não é apenas um cenário para a vida; é um participante ativo na formação do nosso bem-estar físico e emocional. À medida que a compreensão das necessidades individuais e das condições de saúde evolui, torna-se evidente que o espaço precisa ir além da estética e funcionalidade tradicionais. Em um mundo onde as condições de saúde como disautonomia, vasovagal e Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS) afetam uma parcela significativa da população, o ambiente adaptativo emerge como uma necessidade urgente e uma oportunidade fascinante. Imagine um ambiente corporativo onde os

colaboradores com sensibilidades ortostáticas não são confrontados com desafios diários, mas sim acolhidos por um design que reduz o impacto de suas condições. Ou considere que nesse espaço, colaboradores com Ehlers-Danlos possam se mover com segurança e conforto, sem comprometer a estética ou a funcionalidade.

E, num contexto urbano, visualize cidades que não apenas respeitam, mas antecipam e atendem as necessidades das pessoas com COVID longa e outras condições genéticas complexas. Neste capítulo, exploraremos como a arquitetura adaptativa pode transformar cenários dentro de escritórios, criando espaços que integrem o bem-estar das pessoas, reconhecendo a importância de cada detalhe no impacto geral sobre a qualidade de vida. Desde o uso de materiais que promovem a estabilidade e segurança, até a implementação de tecnologias que ajudam na gestão de condições específicas, a arquitetura tem o poder de criar ambientes que realmente suportam a saúde e a funcionalidade.

Conforto Ambiental

No ambiente de trabalho moderno, o conforto ambiental desempenha um papel essencial na promoção do bem-estar e da produtividade dos colaboradores. Estratégias eficientes que abordam a iluminação, ventilação, acústica, ergonomia e acessibilidade não são apenas requisitos técnicos, mas elementos fundamentais que impactam diretamente a saúde e a experiencia de vida de todos os funcionários.

Isso é particularmente relevante para indivíduos que convivem com alguma limitação de saúde.

Ambientes bem iluminados, com controle adequado de temperatura e qualidade do ar, isolamento acústico eficaz, mobiliário ergonômico e acessibilidade garantida, são fundamentais para assegurar que todos os colaboradores possam desempenhar suas funções com eficiência e bem-estar.

Para aqueles que convivem com disautonomia, essas medidas não só melhoram a qualidade de vida, mas também permitem que alcancem seu potencial pleno, contribuindo para um ambiente de trabalho mais saudável, produtivo e inclusivo.

Iluminação

A iluminação desempenha um papel crucial, especialmente para pessoas com disautonomia. A sensibilidade à luz pode variar, sendo que alguns indivíduos podem se sentir desconfortáveis com luzes muito fortes ou com a iluminação de temperatura incorreta.

Integrar a luz natural ao ambiente de trabalho é uma das melhores formas de promover o bem-estar. Grandes janelas, claraboias, e paredes de vidro permitem que a luz solar entre de forma controlada, ajudando na regulação do ritmo circadiano dos trabalhadores. Porém, é importante evitar o excesso de luz direta, que pode causar ofuscamento. Persianas

automáticas podem ser instaladas para ajustar a intensidade da luz de acordo com a necessidade.

Para complementar a luz natural, a iluminação artificial deve ser cuidadosamente planejada. Luminárias ajustáveis e sistemas de iluminação que permitam a mudança de temperatura da cor, de mais fria (branca) a mais quente (amarela), podem ajudar a criar um ambiente visualmente confortável. Vincular o sistema de automação para ajustar a intensidade e a temperatura da luz ao longo do dia, promove um ambiente adaptável às necessidades individuais. Com melhorias nesse ponto, o ambiente corporativo pode se tornar um lugar mais inclusivo e adaptado às necessidades de todos os trabalhadores

Ergonomia e mobiliário

A ergonomia é uma disciplina essencial no design de ambientes de trabalho, dedicada a moldar o espaço de forma que atenda às necessidades físicas e cognitivas dos trabalhadores. O objetivo central é promover o conforto, aumentar a eficiência e preservar a saúde, minimizando o risco de lesões e desconfortos ao adaptar os postos de trabalho e as ferramentas utilizadas. O design ergonômico não apenas melhora o bem-estar dos colaboradores, mas também facilita sua integração e produtividade no ambiente de trabalho.

Cada trabalhador é único, e isso é especialmente verdadeiro para aqueles com disautonomia. Móveis e equipamentos ajustáveis, como cadeiras, mesas e suportes para monitores, permitem que cada indivíduo

personalize seu espaço de trabalho para atender às suas necessidades específicas, minimizando desconfortos e prevenindo lesões. Esses móveis permitem que os trabalhadores alternem entre trabalhar sentados e em pé, aliviando a pressão sobre a coluna e melhorando a circulação sanguínea. Cadeiras com suporte lombar ajustável, apoio para os pés e braços ajudam a manter uma postura adequada, minimizando o risco de desconforto físico e cansaço. As indústrias têm entendido que essas adequações são importantes e produzido muitos materiais nessas condições.

Um mobiliário modular, que pode ser facilmente reconfigurado para atender a diferentes necessidades é uma excelente opção para ambientes corporativos inclusivos. Isso permite que o espaço de trabalho seja adaptado rapidamente para acomodar as preferências e necessidades individuais dos trabalhadores.

Soluções como oferecer a possibilidade de personalizar as estações de trabalho, desde a escolha da cadeira até a altura e configuração da mesa, pode ajudar a criar um ambiente que suporte melhor às necessidades específicas de cada trabalhador. Isso é especialmente importante para aqueles que precisam de ajustes frequentes devido a variações nos sintomas da disautonomia ao longo do dia.

Os materiais utilizados no mobiliário que oferecem conforto térmico e tátil, como tecidos respiráveis e superfícies suaves ao toque, pode ajudar a evitar desconfortos para aqueles que são sensíveis à

temperatura e ao contato prolongado com superfícies rígidas.

Ventilação e qualidade do ar

Quão desagradável é um ambiente com temperatura desajustada, seja para mais ou para menos. A situação pode ser ainda mais incômoda para aqueles com sensibilidade alterada, por uma desordem orgânica específica.

Incorporar elementos da natureza, como plantas e materiais naturais, pode ter um efeito calmante, reduzindo o estresse e promovendo o bem-estar. Espaços que evocam a sensação de estar ao ar livre, com vistas para jardins ou pátios internos, também contribuem para um ambiente mais relaxante.

A ventilação pode ser integrada a sistemas de automação predial, que controlam outros aspectos do ambiente, como iluminação, temperatura e som. Isso cria um ambiente holístico onde todos os elementos trabalham juntos para maximizar o conforto e a saúde dos trabalhadores.

Tecnologias de automação permitem que os trabalhadores ajustem a ventilação em seus espaços de trabalho individuais. Sistemas de ventilação localizados, como difusores de ar pessoais ou controles em estações de trabalho, permitem que cada indivíduo ajuste o ambiente de acordo com suas necessidades específicas.

Acústica

Um grande problema que os colaboradores enfrentam de um modo geral é o ruído. Ele é um dos fatores mais perturbadores em ambientes de trabalho, especialmente para pessoas com alguma limitação, que podem ter uma sensibilidade auditiva exacerbada.

Desde a concepção do projeto tem que ser pensado em como adotar as estratégias corretas que influenciam na acústica. O uso de materiais absorventes, como painéis acústicos, carpetes e cortinas pesadas, pode ajudar a reduzir o impacto do ruído. Paredes duplas e janelas com vidros especiais também são eficazes para bloquear o som externo.

Em áreas onde o silêncio total não é possível, como espaços abertos, a tecnologia de cancelamento de ruído pode ser uma solução. Sistemas de som ambiente que emitem ruído branco ou sons da natureza podem mascarar os sons indesejados, criando um ambiente mais propício à concentração.

Acessibilidade

Um ambiente saudável conta também com a acessibilidade como um princípio fundamental para garantir que todos os trabalhadores, independentemente de suas capacidades físicas, possam navegar e utilizar o espaço de trabalho com segurança e conforto.

O design universal existe para promover a criação de ambientes que são naturalmente acessíveis para todos, sem a necessidade de adaptações posteriores. Isso inclui rampas suaves, elevadores amplos, portas

automáticas, e corredores largos, que facilitam a mobilidade para pessoas com dificuldades motoras.

A automação pode melhorar ainda mais a acessibilidade, permitindo que os trabalhadores controlem portas, luzes, e temperatura através de comandos de voz ou dispositivos móveis. Isso é especialmente útil para pessoas com mobilidade reduzida, que podem achar difícil realizar essas ações manualmente.

Automação

A automação é um meio de ligação entre o usuário e as tecnologias disponíveis**.** Ela é a chave para criar espaços de trabalho adaptáveis e personalizado, unindo os pontos citados do conforto ambiental relevantes aos ambientes de acordo com as preferências e necessidades de cada um.

Os sensores de presença e temperatura podem ser usados para ajustar o ambiente em tempo real, garantindo que os trabalhadores estejam sempre em condições ideais. Por exemplo, se a sala ficar muito quente ou fria, o sistema pode ajustar a climatização automaticamente.

Plataformas digitais que controlam múltiplos aspectos do ambiente, como iluminação, som, e temperatura, podem ser personalizadas para atender às necessidades específicas de indivíduos com disautonomia. Isso não só melhora o conforto, mas também reduz o esforço físico e mental necessário para manter o controle do ambiente.

Conclusão

Os impactos positivos de uma boa arquitetura aplicada em ambientes corporativos são inúmeros. A participação ativa dos colaboradores diante das aplicações das estratégias de projeto contribui com maior chance de êxito nas mudanças. A arquitetura sensível às necessidades de pessoas com comprometimento autonômico tem o poder de transformar ambientes de trabalho em espaços inclusivos, confortáveis e produtivos. Ao aliar princípios de conforto ambiental com tecnologia de ponta, é possível criar espaços que não só atendem às necessidades funcionais, mas que também promovem a saúde, o bem-estar, e a eficiência dos trabalhadores. A aplicação cuidadosa dessas abordagens não só beneficia os indivíduos com disautonomia, mas também eleva o padrão de qualidade para todos no ambiente corporativo.

Pontos principais:

Este capítulo aborda a importância da arquitetura adaptativa e do design inclusivo em ambientes corporativos, com foco na criação de espaços que promovam a saúde e o bem-estar dos trabalhadores. Destaca como os ambientes podem ser projetados para apoiar pessoas com condições de saúde como disautonomia, vasovagal e POTS, tornando o espaço mais acolhedor e funcional. Através de exemplos práticos, como o uso de materiais que promovem a estabilidade e tecnologias que auxiliam na gestão

dessas condições, o capítulo explora como a arquitetura pode transformar ambientes de trabalho em locais que favoreçam a qualidade de vida.

O capítulo detalha aspectos cruciais do conforto ambiental, incluindo iluminação, ergonomia, ventilação, acústica e acessibilidade, que impactam diretamente a saúde e a produtividade dos colaboradores. Para pessoas com disautonomia, por exemplo, um ambiente bem iluminado e com temperatura controlada pode melhorar significativamente a qualidade de vida e o desempenho no trabalho. A ergonomia, com mobiliário ajustável, também é essencial para garantir conforto físico, prevenindo lesões e promovendo uma postura saudável.

Além disso, discute a importância da automação no ambiente de trabalho, que permite personalizar as condições de iluminação, temperatura e ventilação, adaptando-as às necessidades individuais. A acessibilidade, integrada ao design universal, facilita o uso do espaço para pessoas com dificuldades de mobilidade, criando um ambiente mais inclusivo.

A conclusão do capítulo ressalta como a aplicação cuidadosa de estratégias de arquitetura e design pode transformar ambientes corporativos, não apenas atendendo às necessidades específicas de saúde, mas também promovendo o bem-estar, a produtividade e a eficiência de todos os trabalhadores.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Advogada Natália.
Doutor Gabriel.
Educador Físico – Lucas.

Capítulo 48 – Adaptando ambientes domésticos para portadores de POTS

Pâmela Kalili. Sou arquiteta, urbanista, designer de interiores e designer gráfico, atuo de maneira multidisciplinar em cada projeto em que participo. Ao longo da minha carreira, tive a honra de trabalhar como diretora de arte e de produção em dois livros.
Minha abordagem nos projetos é baseada em estratégias de neurodesign, acessibilidade, ergonomia, neuroarquitetura, fundamentadas nos princípios da psicologia aplicados à arquitetura. Acredito firmemente que os espaços em que vivemos têm um impacto profundo no nosso comportamento e bem-estar. Espaços bem elaborados podem favorecer a saúde, o conforto e a qualidade de vida dos seus usuários.

Cada projeto é uma oportunidade de criar ambientes que não só atendam às necessidades funcionais, mas que também inspirem e promovam um sentimento de segurança, pertencimento e bem-estar.
Meus registros profissionais:
CAU (Brasil): CAU A-1565397
Você pode me encontrar no Linkedin em (62) 982255300

A Síndrome da Taquicardia Postural Ortostática (POTS) é um distúrbio do sistema nervoso autônomo que se manifesta como taquicardia inadequada, fraqueza, cabeça vazia, tontura e/ou desmaio ao ficar de pé. Essa

condição caracteriza-se por um aumento significativo da frequência cardíaca.

Embora a etiologia da disfunção que é o sistema nervoso autônomo, ou disautonomia, não esteja completamente clara, sabe-se que ocorre principalmente em mulheres entre 15 e 50 anos de idade e que geralmente é uma condição pós-ruptura, por exemplo, uma infecção viral, acidente ou cirurgia.

Abordar o tema dentro do design de interiores é de extrema importância, especialmente quando devemos levar em consideração projetos residenciais que sejam adaptados às necessidades de pessoas que vivem com essa condição. Devido aos sintomas apresentados, o ambiente doméstico deve ser cuidadosamente pensado para minimizar os desafios da vida cotidiana.

Os projetos acessíveis fazem parte da rotina dos profissionais de arquitetura e interiores, Não se trata apenas de incluir rampas e banheiros adaptados, mas projetar espaços intuitivos, seguros e confortáveis para todos os usuários, com soluções de ambientação que devem ser consideradas desde o início do processo de concepção do projeto e não como uma adição posterior.

Acessibilidade Universal e POTS

A acessibilidade e o Desenho Universal (DU) inicialmente focam na concepção de objetos, equipamentos e espaços físicos para atender às necessidades de pessoas com deficiência. No entanto, esses conceitos começaram a adquirir maior relevância à medida que foram direcionados para incluir a maioria

das pessoas, independentemente de suas limitações físicas, cognitivas ou sensoriais. A ideia é criar espaços e soluções que não apenas cumpram requisitos mínimos de acessibilidade, mas que promovam a inclusão plena, permitindo que todos possam participar de maneira igualitária na sociedade.

Selwyn Goldsmith, em sua obra seminal "Designing for the Disabled" (1963), foi pioneira em abordar a acessibilidade de maneira abrangente. Ele defendeu que o design deveria considerar as necessidades de todos os usuários, priorizando a importância de projetar ambientes que fossem fáceis de compreender e simples de utilizar, sem precisar de ajustes adicionais.

Quando aplicamos o conceito de acessibilidade universal às necessidades de pessoas com Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), é fundamental considerar os desafios específicos que essas pessoas enfrentam. POTS é uma condição do sistema nervoso autônomo que afeta a regulação da pressão arterial e da frequência cardíaca, que causa sintomas como tontura, desmaios, fadiga extrema e intolerância ortostática.

Para as pessoas com POTS, a acessibilidade no ambiente do lar pode incluir:

Espaços de descanso acessíveis e bem distribuídos: áreas onde as pessoas possam se sentar e descansar, com fácil acesso e distribuição adequada para minimizar o esforço físico.

Transições suaves entre ambientes: Minimizar rampas íngremes, escadas e longos corredores, que

podem exacerbar os sintomas de POTS, ajudando a evitar quedas e a promover uma mobilidade mais segura.

Controle climático: Ambientes com controle adequado de temperatura são essenciais, uma vez que mudanças bruscas de temperatura podem desencadear sintomas em pessoas com POTS.

Disponibilidade de hidratação: Áreas onde a hidratação seja facilmente acessível, são importantes para ajudar na regulação dos sintomas.

A ideia do design inclusivo, conforme defendida por Selwyn Goldsmith há mais de 50 anos, não deixa ser extremamente relevante para a atualidade, pois vai além da acessibilidade física.

Ao aplicarmos esses princípios, especialmente para atender pessoas com condições como POTS, não estamos apenas criando espaços mais acessíveis, mas também construindo uma cultura social que valoriza a diversidade das necessidades humanas. Isso reflete um compromisso com a igualdade e o bem-estar de todos, garantindo que ninguém seja deixado de lado. Promover esse tipo de inclusão é fundamental para uma sociedade mais justa, onde todos têm a oportunidade de habitar em residências plenamente preparadas para atendê-las e dessa forma a arquitetura e design contribuem amplamente na construção de habitações inclusivas.

Ergonomia no Design de Interiores

A ergonomia tem um papel fundamental no design de interiores, pois visa adaptar os ambientes às

necessidades dos usuários. Ela vai além da estética, dando importância ao conforto, eficiência e segurança. Ao analisarmos como os espaços e objetos se relacionam com o corpo humano, a ergonomia busca criar ambientes que facilitem as atividades do dia a dia, promovendo o bem-estar. Isso inclui desde a seleção de móveis que oferecem suporte adequado até a disposição dos espaços para permitir uma circulação fluida, assegurando que as necessidades físicas e mentais sejam satisfeitas.

Mont'Alvão,C., e Nunes, M. F. (2012) também contribuíram significativamente para o campo, enfatizaram a importância de considerar a interação humana com o ambiente e os objetos, promovendo um design que seja intuitivo e adaptado às necessidades humanas.

Na prática, podemos aplicar estes princípios nos ambientes domésticos para portadores de pots da seguinte forma:

Mobiliário Ajustável: Mesas, cadeiras e outros móveis devem ser ajustáveis para se adequar a diferentes alturas e posturas, garantindo que os usuários possam trabalhar ou relaxar sem esforço excessivo.

Layout Funcional: O layout dos espaços deve permitir uma movimentação fluida e lógica, minimizando obstáculos e facilitando o acesso a áreas importantes.

Iluminação e Acústica: A iluminação adequada e o controle acústico são aspectos ergonômicos cruciais que afetam o conforto dos usuários. Um bom design

deve levar em conta a iluminação natural e artificial e o controle do ruído para criar um ambiente agradável e eficiente.

Em resumo, a ergonomia no design de interiores não apenas melhora a funcionalidade e a estética dos ambientes, mas também contribui para a saúde e o bem-estar dos usuários. Integrar princípios ergonômicos no design é essencial para criar espaços que sejam confortáveis, seguros e eficientes para todos.

A neuroarquitetura

A neuroarquitetura é uma disciplina emergente que explora a conexão entre a arquitetura, o design de interiores e as ciências neurológicas, seu objetivo é entender como o ambiente construído impacta o cérebro e, consequentemente, o bem-estar dos indivíduos. Este campo investiga as maneiras que os espaços que habitamos, como residências, locais de trabalho e ambientes urbanos, podem influenciar nossas emoções, nossos comportamentos e saúde mental.

No campo da neuroarquitetura, diversas contribuições ampliam nossa compreensão sobre como o ambiente físico impacta o cérebro e a percepção das pessoas. Além dos pioneiros internacionais como John P. Eberhard, que contribuiu significativamente para o desenvolvimento da neuroarquitetura ao argumentar que a arquitetura deve ser projetada com base em como o cérebro responde aos espaços. Eberhard, que é fundador do Academy of Neuroscience for Architecture (ANFA), defendeu também que os arquitetos e neurocientistas precisam colaborar para

criar ambientes que promovam a saúde mental e o bem-estar, indo além das necessidades funcionais tradicionais. Autores brasileiros como Paulo Mendes da Rocha também discutem a importância da arquitetura na promoção do bem-estar emocional e físico, destacando a influência dos espaços no comportamento humano.

Portanto, a disposição espacial influencia diretamente na percepção do ambiente e do conforto psicológico. Para pessoas com POTS, dispor os espaços de forma que atividades cotidianas exijam menos esforço físico pode ser um fator determinante para melhorar a qualidade de vida.

Faz-se necessário adaptações como:

Segurança e Acessibilidade

Pessoas com POTS frequentemente enfrentam dificuldades de mobilidade e risco aumentado de quedas devido à tontura e à fraqueza muscular. Projetar um ambiente com pisos antiderrapantes, iluminação adequada e acesso a barras de apoio em áreas-chave, como banheiros e corredores, é essencial para garantir a segurança. Além disso, a acessibilidade deve ser uma prioridade, com ajustes que permitam que todas as áreas da casa sejam facilmente acessadas sem a necessidade de esforços físicos significativos.

Conforto e Bem-estar

O design de interiores deve proporcionar conforto e promover o bem-estar, aliviando os sintomas da POTS. Isso pode incluir a utilização de mobiliário ergonômico que suporte posições de descanso e a criação de

espaços de descanso acessíveis em várias áreas da casa, permitindo pausas frequentes para evitar a exaustão. Ambientes climatizados adequadamente, com controle de temperatura e ventilação, também são fundamentais, pois as pessoas com POTS podem ser sensíveis a mudanças extremas de temperatura.

O Design biofílico e a Luz natural

Todos os projetos em si devem ser pensados a partir dessas premíssias, e enfatizadas ainda mais quando seus usuários já apresentam necessidades especiais. Dentre todas citadas acima, a luz natural, por sua vez, tem um impacto significativo na regulação dos ciclos circadianos e na manutenção de um humor equilibrado, o que é benéfico para minimizar os efeitos colaterais da condição. O design Biofílico também pode fazer parte das estratégias de ambientação, onde integramos elementos, como plantas e materiais naturais, pois isso pode ajudar a reduzir os níveis de estresse e melhorar o bem-estar geral, aspectos críticos para quem vive com POTS.

Planejamento do Espaço

O planejamento cuidadoso do espaço pode ajudar a reduzir a necessidade de movimentos excessivos pela casa. Isso inclui a criação de layouts que minimizem a distância entre áreas de alta utilização, como entre o quarto e o banheiro, ou entre a cozinha e a sala de estar, facilitando a vida diária e conservando energia.

Este tema é extremamente relevante para mim, as questões de acessibilidade, ergonomia, neuroarquitetura são importantes não apenas no

sentido profissional, mas também como ser humano, visto que a arquitetura deve ter como premissas as pessoas. Em um mundo onde a diversidade é cada vez mais reconhecida e celebrada, a necessidade de criar espaços que possam ser usados por todos, sem exceção é uma urgência atual e será para os próximos anos.

Como profissional da área entendo que o design de interiores vai além da estética, trata-se de criar ambientes que não sejam somente visualmente agradáveis, mas que também promovam segurança, conforto e o senso de pertencimento de todos os seus usuários. A acessibilidade não deve ser uma reflexão tardia, mas uma preocupação central desde o início do processo de um projeto residencial. Para mim é crucial que os projetos de interiores sejam pensados para atender às necessidades reais de seus moradores, que promovam a qualidade de vida na segurança dos seus lares.

Minha preocupação vai além da prática profissional. Vejo uma grande oportunidade de ampliarmos a discussão sobre equidade e projetos acessíveis, com o objetivo de incutir essa cultura na sociedade. É essencial que quebremos todas as barreiras que possam impedir as pessoas de se locomoverem e frequentarem os locais que desejam, permitindo sua plena participação na sociedade.

A criação de espaços verdadeiramente inclusivos exige uma abordagem colaborativa, onde diferentes disciplinas e perspectivas se unem para desenvolver soluções que beneficiem a todos. Acredito firmemente

que, ao impulsionar essa discussão e aplicar esses princípios em uma escala maior, podemos construir um futuro mais justo para todas as pessoas.

Minha jornada para me aprofundar em acessibilidade e ergonomia começou de forma muito concreta quando participei de um projeto para uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI). Lembro-me de como foi transformador perceber que cada detalhe no design tinha o poder de impactar diretamente a vida dos residentes. Foi nesse contexto que as normativas da NBR 9050 se tornaram essenciais, guiando cada decisão que tomamos para garantir que o espaço fosse realmente acessível e seguro.

Na ILPI, nossa missão era criar um ambiente que não só respeitasse as normas técnicas, mas que, acima de tudo, respeitasse as pessoas que viveriam ali. Cada rampa, corrimão, e a disposição dos móveis foram pensados com o objetivo de facilitar a mobilidade e promover a autonomia dos idosos. Ver o impacto positivo dessas mudanças na vida diária deles foi uma experiência que me marcou profundamente.

Foi essa experiência que me fez refletir sobre como esses princípios podem e devem ser aplicados a outras condições de saúde, como a Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS). As pessoas que vivem com POTS enfrentam desafios únicos: a necessidade de se mover devagar, evitar longos períodos em pé, e encontrar espaços onde possam descansar com facilidade. Assim como no projeto da ILPI, a criação de ambientes adaptados para essas necessidades pode

transformar o dia a dia dessas pessoas, oferecendo-lhes mais conforto e segurança.

Mais do que nunca, estou convencida de que a acessibilidade deve ser uma prioridade em qualquer projeto de design de interiores. Não se trata apenas de seguir normas técnicas, mas de criar espaços que realmente façam a diferença na vida das pessoas. Olhando para trás, percebo que minha paixão por esse tema cresceu a partir dessas experiências e da vontade de fazer com que todos, independentemente de suas limitações, possam viver com dignidade e conforto. Estou determinada a continuar ampliando essa discussão e a implementar esses princípios em todos os meus projetos, acreditando que, juntos, podemos construir um futuro mais voltado para o humano.

Quando idealizamos um projeto de interiores, o ponto de partida é sempre uma conversa detalhada sobre as necessidades de cada morador que utilizará os espaços. Em uma residência, geralmente lidamos com um programa de necessidades bem conhecido, o que nos permite mapear as principais adaptações que serão necessárias. No entanto, a maior dificuldade está em aplicar todas as normas de acessibilidade e ergonomia dentro de um ambiente residencial, que pode ter limitações físicas e estruturais, como nos casos de reformas de edificações existentes.

Compreender as condições de pessoas que possuem A Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS é essencial para a prática da arquitetura de interiores, especialmente quando adotamos uma

abordagem mais humanista, centrada nos usuários. Conhecer sobre o assunto exige de nós, profissionais da área, uma reformulação estratégica, para criar ambientes que atendam as complexidades das necessidades dos moradores.

Entendermos sobre a flexibilidade espacial é um conceito central na adaptação de ambientes para pessoas com condições de disautonomia. Conforme defendido por Till et al. (2011) em *Flexible Housing*, os espaços devem ser projetados com a capacidade de se transformarem ao longo do tempo, respondendo às mudanças nas necessidades dos usuários. Por exemplo, a instalação de paredes móveis ou mobiliários ajustáveis, que podem permitir que ambientes sejam reconfigurados para proporcionar novos espaços, que sejam de fácil circulação, vitais para aqueles que necessitam de um controle rigoroso de sua postura e movimentação devido à POTS. A aplicação desse conhecimento resulta em ambientes que empoderam os indivíduos, permitindo que eles vivam com maior dignidade, conforto e segurança em seus lares.

Considerações finais

Para profissionais que trabalham com saúde e design, é importante adotarmos uma abordagem interdisciplinar ao lidarmos com condições como pots. O desenvolvimento de projetos eficazes começa com escuta ativa, entender a rotina, desafios e preferências para que esse projeto faça a diferença na vida das pessoas. Dessa maneira os projetos devem ser

personalizados para atender as necessidades específicas. A flexibilidade dos espaços com possibilidade de ajustes conforme a condição do paciente mude, pensando sempre de maneira estratégica e com olhar sobre o futuro desses pacientes ao decorrer dos anos. Buscamos ambientes terapêuticos, acolhedores, seguros e inclusivos.

A integração desses conceitos na prática diária dos profissionais não só eleva o padrão de cuidado, mas também demonstra um compromisso profundo com o bem-estar e a dignidade humana.

REFERÊNCIAS:

Alves, F. (2013). *Acessibilidade e Desenho Universal: Arquitetura e Urbanismo*. São Paulo: Editora SENAC.

ABNT NBR 9050:2020. *Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos*. Associação Brasileira de Normas Técnicas.

Iida, I. (2005). *Ergonomia: Projeto e Produção* (2ª ed.). São Paulo: Editora Edgard Blücher.

Goulart, S. (2015). *Espaços de Saúde e Bem-Estar: Projetos Arquitetônicos para Pessoas com Necessidades Especiais*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ.

Mace, R. (1985). *Design Universal: Ambientes Sem Barreiras para Todos*. Universidade Estadual da Carolina do Norte, Centro de Design Universal.

Till, J., & Schneider, T. (2011). *Habitação Flexível*. Architectural Press.

Eberhard, J. P. (2008). *Paisagem Cerebral: A Coexistência da Neurociência e Arquitetura*. Oxford University Press.
Karwowski, W. (2005). *A Disciplina da Ergonomia e Fatores Humanos*. CRC Press.
Lipsitz, L. A. (2004). *Hipotensão Ortostática em Idosos*. New England Journal of Medicine, 353(16), 1602-1610.

Pontos Principais:

Este capítulo trata da adaptação de ambientes domésticos para pessoas com Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), uma condição do sistema nervoso autônomo que causa sintomas como taquicardia, tontura e desmaios ao ficar de pé. O texto destaca a importância de considerar a acessibilidade e o design inclusivo nos projetos de interiores, visando a criação de espaços que atendam às necessidades específicas dessas pessoas, melhorando sua qualidade de vida.

O conceito de **Desenho Universal** (DU) é essencial, pois busca criar ambientes acessíveis para todos, independentemente de limitações físicas. Além disso, a **ergonomia** no design de interiores, como a escolha de móveis ajustáveis e layouts funcionais, contribui para o conforto e segurança dos moradores. A **neuroarquitetura** também é mencionada, relacionando o impacto dos espaços na saúde mental e física dos indivíduos.

Para pessoas com POTS, adaptações como **segurança**, **acessibilidade**, **conforto** e **bem-estar** são

fundamentais. Isso inclui o uso de pisos antiderrapantes, iluminação adequada, controle de temperatura, áreas de descanso acessíveis e mobiliário ergonômico. O **design biofílico**, que integra elementos naturais, também pode ajudar a reduzir o estresse e melhorar o bem-estar.

O planejamento cuidadoso do espaço é crucial para evitar esforços desnecessários, facilitando a mobilidade e promovendo a eficiência no uso da energia. O capítulo destaca a importância de pensar nos projetos de interiores desde o início, de forma a garantir ambientes seguros e confortáveis para todos, com ênfase na equidade e na inclusão social.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:

Advogada Angélica.
Érica e Bruna.
Doutora Angela.

Capítulo 49 - Espaço adaptado e cães de serviço

Michelle Madeu. Sou arquiteta, especialista em Arquitetura de Interiores, pós-graduada em Gestão de Projetos e em Arquitetura e Design de Interiores. Atuo especialmente com projetos de Arquitetura e Consultoria residencial, com atenção especial à Arquitetura voltada ao acolhimento multiespécie.

Desenvolvo projetos de Arquitetura Afetiva, personalizados, funcionais e criativos, com atenção especial ao bem-estar físico e emocional que os espaços podem proporcionar. Sou uma apaixonada por animais, por viajar, borboletas, pôr do sol e pelas histórias dos lugares.

Cada lugar conta uma história, e é capaz de transformar a vida de quem usa o espaço. Criar esses espaços com personalidade, saúde, conforto, dignidade, e dar expressão a isso tudo é além de um prazer, um presente.

Você pode me encontrar no LinkedIn em https://www.linkedin.com/in/michellemadeu-arq/
(61) 99989-2620

1. Introdução:

Sabe-se da relevância do espaço quanto gerador de bem-estar e influência no humor e na saúde das pessoas que o utilizam.

Essa relevância aumenta quando o usuário do espaço possui qualquer condição crônica

diagnosticada, que cause perda de consciência, e a importância do preparo desses ambientes para que promova segurança, conforto e afetividade, aumenta vertiginosamente.

Levando em consideração essas condições, fazendo uma breve contextualização, a disautonomia refere-se a um grupo de distúrbios que afetam o sistema nervoso autônomo, responsável por funções involuntárias como a regulação da pressão arterial e da frequência cardíaca. POTS, uma das formas mais comuns de disautonomia, causa um aumento anormal da frequência cardíaca ao se levantar, resultando em sintomas como tontura, fadiga e desmaios. A síncope vasovagal, por sua vez, provoca desmaios devido a uma queda súbita da pressão arterial.

Dada a natureza debilitante dessas condições, um ambiente arquitetônico preparado adequadamente é fundamental para garantir a segurança e o bem-estar, e ter o suporte adicional, como cães de serviço, torna-se essencial. Eles desempenham um papel vital ao ajudar com tarefas diárias, monitorar sinais vitais e fornecer conforto emocional, melhorando a qualidade de vida dos usuários.

Assim, espaços projetados para minimizar riscos de quedas, facilitar a mobilidade e acomodar a presença dos cães de serviço são cruciais. A criação de ambientes acessíveis e funcionais, que atendam tanto às necessidades físicas quanto emocionais dos usuários,

é uma parte indispensável do cuidado e da gestão dessas condições.

2. O Papel dos Cães de Serviço:

Cães de serviço desempenham um papel fundamental no suporte a pessoas com disautonomia, incluindo POTS (Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática) e síncope vasovagal. Esses cães são treinados para realizar uma variedade de tarefas que ajudam a mitigar os efeitos debilitantes dessas condições, proporcionando não apenas suporte físico, mas também emocional.

Primeiramente, esses cães são capazes de ajudar a estabilizar seus tutores durante episódios de tontura ou síncope. Quando a pessoa começa a sentir tontura, o cão pode ser treinado para fornecer suporte físico, permitindo que ela se segure no cão para evitar quedas. Em casos de desmaio iminente, o cão pode ajudar a desacelerar a queda, minimizando o risco de ferimentos. Além disso, muitos desses cães são treinados para identificar sinais precoces de um episódio, como mudanças sutis no comportamento ou na postura do tutor, e tomar medidas preventivas, como encorajar a pessoa a se sentar ou deitar antes que a situação piore.

Outra tarefa crucial que esses cães realizam é buscar ajuda em situações de emergência. Se o tutor desmaiar, o cão pode ser treinado para alertar outras pessoas na casa ou até mesmo acionar um sistema de emergência. Eles também podem trazer medicamentos, água, ou outros itens essenciais que ajudem a aliviar os sintomas da condição. Essa capacidade de intervir

rapidamente é vital, especialmente em momentos em que o tutor está incapacitado de se mover ou pedir ajuda por conta própria.

Além das tarefas físicas, os cães de serviço oferecem benefícios emocionais significativos. A presença constante de um cão de serviço proporciona uma sensação de segurança e tranquilidade, o que pode reduzir o estresse e a ansiedade, comuns entre pessoas com disautonomia e POTS. Saber que existe um suporte imediato e confiável diminui o medo de enfrentar uma crise sozinho, o que, por si só, pode melhorar a qualidade de vida do usuário.

O vínculo entre o cão e o tutor também promove um senso de companhia e conforto, aliviando sentimentos de solidão e isolamento que podem acompanhar essas condições crônicas. Esses benefícios emocionais se traduzem em ganhos físicos, como a redução da frequência dos episódios de síncope ou de crises de ansiedade, criando um ciclo positivo de bem-estar.

Em resumo, cães de serviço são parceiros indispensáveis para pessoas com disautonomia e POTS, desempenhando um papel multifacetado que abrange o suporte físico durante crises, a prevenção de episódios graves e o fortalecimento emocional, melhorando significativamente a qualidade de vida desses indivíduos.

3. Características Arquitetônicas para Cães de Serviço:

A adaptação do ambiente doméstico para acomodar um cão de serviço é uma parte essencial do

processo de criar um espaço seguro e funcional para pessoas com disautonomia, POTS e síncope vasovagal. O ambiente deve ser projetado para garantir que tanto o cão quanto o tutor possam se mover confortavelmente e com segurança, além de atender às necessidades específicas do cão de serviço.

3.1. Adaptação do Ambiente Doméstico:

Para acomodar um cão de serviço, é crucial que o espaço doméstico seja adaptado de forma a maximizar a mobilidade e o conforto. Isso inclui a criação de áreas amplas e sem obstáculos, permitindo que o cão possa acompanhar o tutor sem restrições. O layout deve considerar a necessidade de espaço para manobras rápidas, especialmente em momentos de emergência, quando o cão pode precisar auxiliar o tutor em uma situação de desmaio ou tontura.

Rampas podem substituir escadas em casas de múltiplos níveis para facilitar o acesso tanto para o cão quanto para o usuário, especialmente se houver limitações de mobilidade.

Portas mais largas e corredores desobstruídos também são fundamentais, permitindo que o cão e o tutor se movam lado a lado com facilidade. Além disso, os ambientes devem evitar quinas em paredes e móveis, e superfícies antiderrapantes são essenciais para prevenir acidentes, tanto para o cão quanto para a pessoa, especialmente em áreas propensas a umidade, como banheiros e cozinhas.

3.2. Sugestões de Layout:

Um layout bem planejado é vital para facilitar a circulação do cão junto ao usuário. Espaços abertos e de fácil navegação devem ser priorizados, com áreas designadas para o cão descansar perto de onde o tutor passa a maior parte do tempo, como a sala de estar ou o quarto. Colocar camas ou áreas de descanso do cão próximas a móveis que o tutor usa frequentemente, como sofás ou camas, permite que o cão esteja sempre próximo e acessível para prestar assistência.

O posicionamento estratégico de móveis é outro fator importante. Por exemplo, cadeiras e mesas devem ser dispostas de forma a permitir uma passagem clara para o cão, evitando a necessidade de contornar obstáculos. Isso é especialmente importante em espaços mais apertados, onde a circulação fácil é crucial. Em áreas de descanso, é importante garantir que o cão tenha um espaço dedicado, como uma cama ortopédica, para promover o conforto e o bem-estar a longo prazo.

3.3. Espaços Específicos:

É essencial criar espaços específicos dentro da casa para atender às necessidades do cão de serviço. Áreas de descanso devem ser acolhedoras e livres de interrupções, permitindo que o cão relaxe quando não está em serviço. Esses espaços podem ser equipados com camas confortáveis e brinquedos que ajudem a manter o cão mentalmente estimulado.

A área de alimentação deve ser designada em um local calmo, longe de áreas de alto tráfego para evitar distrações durante as refeições. Tigelas

antideslizantes são uma boa opção para evitar que a comida ou a água se espalhem pelo chão, aumentando a segurança do ambiente. Em relação à higiene, um espaço adequado para as necessidades fisiológicas do cão, seja dentro ou fora de casa, deve ser considerado. Para cães que utilizam tapetes higiênicos ou precisam de um espaço designado no quintal, a área deve ser de fácil acesso e limpeza, com materiais que facilitem a manutenção.

3.4. Materiais e Acabamentos:

A escolha dos materiais e acabamentos é crucial para criar um ambiente seguro e confortável tanto para o cão quanto para o usuário. Superfícies antiderrapantes, como pisos de vinil ou de borracha, são ideais para evitar escorregões e quedas. Tapetes fixos com base antiderrapante podem ser utilizados para adicionar conforto e segurança, especialmente em áreas onde o usuário passa muito tempo em pé ou sentado.

Os materiais devem ser duráveis e fáceis de limpar, considerando que cães de serviço estão constantemente em movimento e podem trazer sujeira de fora. Tecidos resistentes a manchas e de fácil manutenção são recomendados para estofados e cortinas. Além disso, a escolha de acabamentos atóxicos é essencial para garantir a saúde tanto do cão quanto do tutor.

Portas e janelas com aberturas automáticas ou fáceis de manusear também podem ser instaladas para facilitar a entrada e saída do cão, especialmente em

casos onde o tutor tem mobilidade limitada. Além disso, a iluminação adequada deve ser considerada, com luzes suaves e bem distribuídas, evitando sombras que possam causar desorientação ou insegurança para o cão e o tutor.

Em resumo, adaptar o ambiente doméstico para um cão de serviço requer atenção a detalhes que promovam a segurança, a funcionalidade e o conforto de ambos. Desde o layout e a escolha dos materiais até a criação de espaços específicos, cada aspecto deve ser pensado para garantir que o cão possa desempenhar seu papel com eficácia, ao mesmo tempo em que se cria um ambiente acolhedor e seguro para a pessoa com disautonomia, POTS ou síncope vasovagal.

4. Exemplos Práticos e Estudo de Caso:

Um exemplo real de ambiente projetado para uma pessoa com disautonomia e seu cão de serviço pode ser visto em uma casa adaptada para um usuário com POTS. Nesta residência, o layout foi planejado para maximizar a mobilidade e a segurança. Corredores foram ampliados para permitir a passagem do cão de serviço ao lado da usuário, e todas as superfícies foram revestidas com pisos antiderrapantes para evitar quedas. A casa inclui rampas em vez de escadas, facilitando o acesso entre os andares. Além disso, áreas de descanso foram posicionadas estrategicamente próximas aos espaços mais utilizados, como a sala de estar e o quarto, permitindo que o cão esteja sempre acessível para oferecer suporte imediato.

Outro exemplo hipotético envolve um apartamento adaptado para uma pessoa com síncope vasovagal. Neste caso, o design priorizou espaços abertos com móveis fixos e bordas arredondadas para minimizar o risco de lesões em caso de queda. Um sistema de iluminação inteligente foi instalado, permitindo o controle das luzes por comandos de voz ou sensores de movimento, reduzindo o esforço físico e o risco de acidentes. O cão de serviço tem acesso facilitado ao exterior através de uma porta automatizada para que possa sair rapidamente em situações de emergência ou para buscar ajuda.

Essas adaptações impactam positivamente a qualidade de vida dos usuários, proporcionando um ambiente seguro e acessível, onde os riscos de acidentes são minimizados e o suporte do cão de serviço é maximizado. Com essas modificações, os usuários ganham maior independência e confiança, sabendo que seu lar está preparado para lidar com suas necessidades especiais e que seu cão de serviço pode desempenhar suas funções de maneira eficaz. Isso não apenas melhora o bem-estar físico, mas também reduz o estresse e a ansiedade associados às suas condições, criando um ambiente de vida mais confortável e seguro.

5. Conclusão:

A importância de um design inclusivo que atenda tanto às necessidades dos usuários com disautonomia, POTS e síncope vasovagal quanto às dos cães de serviço não pode ser subestimada. Essas condições afetam profundamente a vida diária, e os cães de serviço

desempenham um papel vital em proporcionar suporte físico, emocional e, em muitos casos, segurança imediata durante crises. Portanto, o ambiente doméstico precisa ser um espaço onde ambos, usuário e cão, possam se mover, descansar e interagir com segurança e conforto.

Um design inclusivo vai além de simples acessibilidade; trata-se de criar um espaço que realmente acolha e responda às complexas necessidades dos moradores. Superfícies antiderrapantes, corredores amplos, rampas em vez de escadas, áreas de descanso estrategicamente posicionadas, e materiais de fácil manutenção são exemplos de como a arquitetura pode ser adaptada para melhorar a vida desses indivíduos. Essas modificações não só facilitam a mobilidade e aumentam a segurança, mas também promovem uma maior independência para os usuários, que podem contar com o suporte constante de seus cães de serviço.

Arquitetos e designers têm a responsabilidade de integrar essas considerações em seus projetos, criando espaços que sejam funcionais e esteticamente agradáveis, mas que também respondam às necessidades específicas de pessoas com condições crônicas.

Incorporar essas adaptações desde o início do processo de design pode fazer uma diferença significativa na vida dos usuários, permitindo que eles vivam com mais dignidade, conforto e autonomia.

Além disso, é crucial que os profissionais da arquitetura e design vejam essas adaptações não como meros ajustes, mas como oportunidades de inovar e expandir as fronteiras do que constitui um ambiente verdadeiramente inclusivo. Ao entender profundamente as necessidades dos usuários e de seus cães de serviço, os arquitetos podem criar espaços que não apenas atendam às exigências físicas, mas que também melhorem o bem-esta emocional dos moradores, reduzindo o estresse e proporcionando uma maior sensação de segurança.

Incentivar a adoção dessas práticas em projetos arquitetônicos e de design é fundamental para garantir que mais pessoas possam se beneficiar de ambientes que foram cuidadosamente pensados para incluir e acomodar suas necessidades únicas. Cada adaptação, por menor que pareça, contribui para uma vida mais integrada e satisfatória.

Portanto, arquitetos e designers são convidados a levar adiante a missão de criar espaços mais humanos, onde todos, independentemente de suas condições de saúde, possam viver plenamente e com o suporte necessário.

Pontos principais:

Este capítulo aborda a importância do design de espaços adaptados para pessoas com disautonomia, incluindo POTS e síncope vasovagal, e a necessidade de incluir cães de serviço nesse contexto. O ambiente desempenha um papel crucial no bem-estar e

segurança dos usuários, especialmente aqueles com condições crônicas que podem resultar em perda de consciência, como desmaios e tontura. Espaços preparados adequadamente são fundamentais para garantir conforto, segurança e afetividade, promovendo uma melhor qualidade de vida.

O capítulo explica o papel essencial dos cães de serviço, que são treinados para ajudar no suporte físico e emocional, como estabilizar a pessoa durante episódios de tontura ou síncope, identificar sinais precoces e buscar ajuda em emergências. Além disso, esses cães proporcionam segurança emocional, reduzindo a ansiedade e o estresse dos usuários.

Também são discutidas as características arquitetônicas necessárias para adaptar os espaços domésticos às necessidades de pessoas com disautonomia e seus cães de serviço. Entre as recomendações estão: a criação de ambientes amplos e sem obstáculos, uso de rampas em vez de escadas, a instalação de pisos antiderrapantes, e a adaptação de móveis para facilitar a circulação. Sugestões específicas incluem a criação de áreas de descanso para o cão perto de onde o tutor passa mais tempo e a escolha de materiais fáceis de limpar e duráveis.

Exemplos práticos e estudos de caso mostram como adaptações podem melhorar a mobilidade e segurança, com layouts que maximizam o apoio do cão de serviço e minimizam o risco de acidentes. A conclusão reforça a necessidade de um design inclusivo, garantindo que o espaço atenda às

necessidades de ambos os usuários e seus cães, promovendo maior independência e confiança.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento Tata.
Depoimento Pricila.
Arquiteta Ana Luiza.

Capítulo 50 - Acessibilidade em espaços públicos

Karoeny Fernandes. Cearense, criada em São Paulo, nasci em uma família de empreendedores vindos do sertão nordestino. Desde pequena meu sonho é crescer e ser uma referência fazendo o que amo, minha mãe era dona de casa e amava decorar a casa, sempre vi a arte e a decoração como algo presente na minha vida. Iniciei minha vida acadêmica aos 17 anos, me formando em 2018 pela Universidade São Judas. Desde então não parei de
estudar, me especializei em Design de Mobiliário pela Panamericana Escola de Arte e Design, realizei cursos de Design Thinking and Doing, Visual Merchandising e Consultoria de imagem pela Faculdade Belas Artes.

Atuo no mercado há 7 anos, e sempre estou em busca de me aperfeiçoar cada vez mais. Atualmente estou realizando uma pós-graduação pela FGV em Gestão de Projetos, para que junto às minhas habilidades criativas, some também meu lado empreendedor e de gestão.

Além disso, sempre estou me atualizando em normas, softwares, moda e o mundo da arte no geral. Ser Designer de Interiores faz parte de quem eu sou.

Você me encontra em:
https://www.linkedin.com/in/karoenyfernandes/
https://www.behance.net/karoenyfernandes

Me sinto representada de certa forma pelo tema abordado, pois um dos meus principais objetivos dentro da área de interiores é a busca pela acessibilidade, sempre foi uma preocupação constante em todos meus projetos. E isso se dá tanto pelas minhas experiências pessoais, por ter familiares com deficiência física, tanto como me identifico em vários momentos com sintomas da disautonomia.

Ao iniciar esse projeto confesso que não fazia ideia dos sintomas ou mesmo da existência dessa doença, e aos poucos fui me identificando com alguns sintomas como, tontura, visão turva, dores de cabeça e sensibilidade à luz. Pensando que esses são alguns dos inúmeros sintomas da doença e que os sinto de forma rara, imaginei como seria a acessibilidade para pessoas com a doença em questão de acessibilidade em espaços públicos.

Quando pensamos em espaços públicos, sejam shows, bares, restaurantes e até mesmo parques, dificilmente em seus projetos a acessibilidade foi pensada de forma correta, mesmo sendo lei o direito à acessibilidade. Como, por exemplo, podemos pensar, quantos bares e restaurantes espalhados por aí têm acessibilidade para uma pessoa com mobilidade reduzida? São poucos os que tem acessibilidade

pensada e alguns por acaso tem essa acessibilidade, e uma grande parte não chega nem perto da palavra acessível.

Sendo assim, quando pensamos em pessoas com a disautonomia, logo sabemos que essas pessoas não teriam um suporte para eventuais situações causadas pela doença. Vou pontuar dois dos meus sintomas que fizeram me indetificar com o tema, que seria a dores de cabeça e sensibilidade à luz, e dissertar sobre a importância de um bom projeto e como eles podem ser afetados pelo meio. Esses sintomas me fazem refletir sobre o quanto o conforto é quase invisível na maioria dos projetos, prezando apenas pela estética. Em muitos projetos, se não em 70% deles, o projeto luminotécnico não é feito ou se quer é feito um estudo de lúmens, causando um grande desconforto para os usuários daquele ambiente. Atualmente, muitos profissionais tem se dedicado ao estudo de iluminação, mas isso se dá mais ao "hype" que o termo "Lighting Designer" tem do que o entendimento real da sua importância.

Eu, como profissional da área de iluminação, atualmente estudante de Lighting Design, pela necessidade do conhecimento para o meu cargo, vejo a real importância, complexidade e também a desvalorização desse ponto tão importante para um projeto.

E podemos concluir a falta de estudo de iluminação, pois para pessoas que como eu tem sensibilidade à luz, um local iluminado incorretamente traz um desconforto enorme, cansaço à vista, dores de

cabeça e irritabilidade, além de afetar até pessoas com menos sensibilidade. Sendo assim, uma solução seria que todos os locais passassem por uma inspeção luminotécnica para sua abertura, assim conseguindo evitar desconforto para os frequentadores do local e também para seus funcionários.

Além do sintoma citado acima, podemos falar sobre as dores de cabeça, e o quanto um ambiente mal projetado pode afetar, como, por exemplo, um ambiente sem circulação de ar o suficiente, cores fortes ou muito quentes. Atualmente, com a grande mudança climática, sabemos o quanto o calor pode afetar a vida de todos, piorando a qualidade de vida, necessitando cada vez mais de ambientes com isolamento térmico e circulação de ar.

Dependendo do local que visitamos, podemos sentir esse sintoma de uma forma muito mais abrupta, pois a falta de planejamento afeta diretamente à nós. Sendo assim, as soluções seriam projetos com entrada e saída de ventilação para o conforto de todos, instalação de ar-condicionado e construção com manta térmica para conter o calor. Esse é um sintoma que afeta uma boa parte da população, sendo assim todos podendo sentir o quão desconfortável é estar em um ambiente projetado incorretamente.

Para que possamos ter locais públicos mais acessíveis para todos, os projetos deveriam ser pensados à partir da inclusão social e assim desenvolvermos ambientes a partir disso, usando um conceito e layout que fossem baseados em sua acessibilidade. Como

bons exemplos podemos começar pensando em locais mais espaçosos, em que as pessoas não se sintam agrupados demais à ponto de causar desconforto físico e de saúde, também como espaço com entrada e saída mais espaçosos, espaços com entradas de ar natural, além de revestimentos adequados para cada ambiente, para que as pessoas possam circular com segurança. Se todos os espaços forem pensados com acessibilidade e conforto, muitos acidentes poderão ser evitados, tanto para pessoas portadoras da doença ou não.

Assim, podemos concluir que é possível criarmos espaços seguros para todos, desde que isso esteja no briefing de um projeto desde o início. Mas além de todo suporte técnico que um Designer de Interiores ou Arquiteto pode dar, também devemos dar a devida importância a divulgação da doença, também como seus sintomas e formas de auxílio quando necessário.

Se todos nós estivermos informados e empenhados para fazer o nosso máximo, o mundo se tornará melhor e isso começa em detalhes que muitos, por vezes, esquecem. E nós da área estamos aqui para pensar, criar e desenvolver projetos acessíveis para uma vida de qualidade à todos os cidadãos.

Pontos principais:

O Desafio da Acessibilidade para Pessoas com Disautonomia

A maioria dos espaços públicos não é projetada para atender pessoas com disautonomia, ignorando sintomas como tontura, sensibilidade à luz e dores de cabeça.

Principais Problemas e Soluções

- Iluminação inadequada: A falta de um projeto luminotécnico pode causar desconforto e fadiga visual. Solução: Inspeções luminotécnicas obrigatórias antes da abertura de espaços.

- Ventilação e conforto térmico: Ambientes abafados e calor excessivo pioram sintomas. Solução: Projetos com circulação de ar adequada e materiais térmicos.

- Espaços mal planejados: Ambientes apertados aumentam o desconforto físico e o risco de quedas. Solução: Locais com circulação fluida, entradas amplas e revestimentos seguros.

Acessibilidade Começa no Projeto

A inclusão deve ser prioridade desde o início do planejamento, garantindo conforto e segurança para todos.

Conclusão

A acessibilidade não se resume a rampas. Projetos devem considerar iluminação, ventilação e ergonomia para tornar espaços públicos realmente inclusivos.

Capítulos interligados, sugestão de leitura:
Depoimento Thiago.
Depoimento Pricila.
Arquiteta Sabrina.

80 médicos em 8 anos

Capítulo 51 – Uma história entre tantas iguais: Amanda* passou por 80 médicos em 8 anos para, finalmente, receber o diagnóstico correto: disautonomia

Adriana de Araújo. Sou a idealizadora, organizadora e coautora deste livro.

Meus registros profissionais:

CRP (Brasil): 06/56.802

OPP (Portugal): 22.804

Você pode me encontrar no LinkedIn em www.linkedin.com/in/AdrianadeAraújo

(11) 92004-2226

Temos um caso de uma paciente que me autorizou e me pediu que contasse sua história. Amanda* representa tantas outras pessoas que enfrentam questões de saúde. Aos 40 anos, começou a perceber que algo não estava bem. Tudo começou com um leve mal-estar e uma exaustão inexplicável que ia e vinha sem motivo aparente. Em seguida, vieram alterações na visão e pequenos outros sintomas. Apesar de buscar ajuda médica, os exames continuavam normais, deixando tanto os profissionais quanto Amanda sem respostas.

Com o passar do tempo, novos sintomas surgiram: zumbido no ouvido, um certo desequilíbrio, uma leve sensação de confusão mental, como se estivesse lemente alcoolizada (sem ter ingerido álcool) ou como se tivesse ficado muito tempo em jejum, entre outros sintomas. Todos esses sinais apareciam em momentos pontuais, mas aleatórios, o que tornava tudo ainda mais difícil de compreender. Para os médicos, as queixas eram indicativas de investigação, mas sem um consenso na direção.

Entre tantos exames, Amanda fez o Tilt-Test e deu uma alteração. Um cardiologista que viu o resultado sugeriu o uso de um marca-passo, mas não ficou muito claro o diagnóstico e o motivo, pelo menos não de um modo que a Amanda tenha entendido (em casos assim, talvez teria sido melhor um documento médico por escrito). Infelizmente, dias após essa consulta, chegou a pandemia. Amanda não pôde retomar com esse profissional e novos acompanhamentos foram seguidos com outros médicos através da telemedicina. E nenhum outro profissional viu sentido na indicação do uso de marca-passo. Justamente, por não compreenderam o que poderia ter sido visto ou pensado para essa indicação, cada um seguiu investigando novas possibilidades, procurando outros tipos de doença.

O tempo foi passando... E Amanda foi vivendo diversas dificuldades. Situações variadas, inclusive, de grande desconforto. E a determinação foi o que a guiou para buscar uma resposta. Chegou a passar por 80 médicos em 8 anos, mais de uma consulta com cada

profissional, inúmeros exames, diagnósticos equivocados com diversos tratamentos sem sucesso; além de não trazerem alívio, alguns até pioraram o quadro.

Possivelmente, durante esse 8 anos, Amanda além de seguir sua vida de trabalho e estudos, ainda investiu mais de 1.000 (um mil) horas, o equivalente a quase meio ano de trabalho em tempo integral, para entender o que tinha e encontrar um tratamento adequado. A sobrecarga e os prejuízos foram enormes.

Um dia Amanda viu um vídeo no Tiktok da Tata (veja o capítulo da Tata aqui neste livro). A identificação foi imediata. Tata tem diagnóstico de disautonomia, POTS e fala em seus vídeos sobre sua experiência e conta aqui no livro sobre isso. Muito didática, precisa e com muito bom senso, o conteúdo da Tata é rico em informações iniciais e um "muito bem-vindo" ao tema. Amanda ficou pensando sobre isso.

Em seguida, ela leu uma matéria em algum jornal que contava o caso que aconteceu em outro país, de uma mãe que não sabia mais o que fazer, pois tinha um filho doente e sem diagnóstico médico, então, essa mãe já no desespero resolveu perguntar para o chatgpt (que tinha acabado de ser lançado) o que o filho poderia ter. A mãe levou essa informação aos médicos. O chatgpt acertou uma doença rara e foi fundamental na ajuda no diagnóstico para que os médicos pudesse indicar o tratamento correto dessa criança.

Amanda, então, com as informações da Tata, e com essa ideia da Inteligência Artificial (IA) poder solucionar um "enigma" resolveu perguntar para o chatgpt o que poderia significar os sintomas que ela apresentava. A resposta veio imediata: disautonomia.

A primeira melhora aconteceu 8 anos depois dos primeiros sintomas, em uma consulta com um neurologista que temos a honra de ter escrito um dos prefácios aqui neste livro (Doutor André Luiz). Amanda levou todos os exames, contou todos os sintomas, fatou da Tata e do chatgpt.

Amanda recebeu o diagnóstico de **disautonomia**, finalmente, foi tratada corretamente pelo neurologista que prescreveu uma medicação, que pela primeria vez teve efeito positivo, aliviando os sintomas e regulando o sistema parassimpático. A medicação prescrita para Amanda não foi a mesma indicada para a Tata, e muito menos foi sugerida por uma IA. O conhecimento médico de altíssima qualidade foi fundamental para o acerto individual e melhoria obtida.

Mas... mesmo assim, as perguntas continuaram. De onde, como, por que isso surgiu? Amanda investigou a possível relação com a síndrome de Ehlers-Danlos, embora os testes genéticos não confirmassem a variante ligada à frouxidão ligamentar (ver capítulo Doutor Victor- Ehlers Danlos) que ela apresentava. Também realizou exames para o vírus Epstein-Barr, que continuaram alterados por 4 anos. (ver capítulo Doutor. Eduardo – Epistein-Barr). O que possivelmente justifica e explica o quadro geral.

Amanda seguiu o tratamento, fez ajustes simples no seu dia a dia que melhoraram significativamente a qualidade de vida. Muitas dessas dicas e soluções simples vieram de relatos em redes sociais e grupos de apoio, onde outras pessoas compartilhavam suas experiências. Não era tratamento específico, mas orientações importantes e sem risco.

A história real vivida pela Amanda, não é um caso isolado. Se você pesquisar o tema na internet vai encontrar outros relatos semelhantes sobre atraso no diagnóstico da disautonomia. Talvez o que difere a história da Amanda dos demais casos é que os médicos que a acompanharam não direcionaram erroneamente a hipótese diagnóstica para um quadro emocional e problemas psicológicos (ver capítulo: não, não é psicológico, não).

Um alerta importante que todos nós coautores aqui desse livro queremos deixar para você: nunca abandone o conhecimento médico e da ciência. Não desejamos mais nenhum caso como o da Amanda, porém não se pode ser simplista e concluir que a medicina "não funciona". É fato que o atraso no diagnóstico ocorreu. Mas foi através da ciência, de um médico, que o diagnóstico, tratamento e melhoria aconteceram.

Todas as orientações de Inteligência Artificial (IA) ou grupos de apoio são bem-vindos como contribuição. Porém, o tratamento não deve ser feito em grupos sem uma supervisão de um médico.

Recomendamos que consulte sempre um especialista e confirme ou não um diagnóstico. Não se engane com falsas promessas, o mundo está cheio disso, ou de pessoas que dizem ser especialistas no tema querendo lhe dar um diagnóstico sem diploma em medicina. Outras doenças se assemelham à disautonomia e, por isso, se necessário, devem ser investigadas para serem confirmadas ou descartadas. Além disso, o tratamento individualizado é que faz toda a diferença para a melhoria desejada.

Por isso, se você precisa de ajuda e suspeita que tenha disautonomia ou alguém que você conheça, encontre um médico especialista que seja certo para você:

-Não faça autodiagnósitco;

-Não faça diagnóstico a terceiros se você não for um médico;

-Não se automedique;

-Não compreenda errado esse capítulo; de fato a Inteligência Artificial (IA) e informações da internet foram fundamentais para a Amanda, porém a melhoria se deu por um tratamento médico baseado na ciência com estudo sobre o tema.

Se você pesquisar nos bancos de dados científicos, verá que existem estudos, mas são muito poucos. Aquilo que não é parte das aulas de estudo da faculdade, cursos e especialização não pode ser cobrado como conhecimento aprendido.

Muitos profissionais da saúde nunca ouviram falar sobre a disautonomia como de fato ela é. Repito: nunca ouviram falar. Então, mais do que sair culpando alguém, vamos pensar em soluções. Por isso, não culpe os médicos. E isso tudo pode ser mudado para não se repetir jamais.

Abra a mente e faça um convite para que as pessoas a sua volta saibam mais sobre o tema. Conhecimento liberta e contribui para que se possa ser ensinado e estudado. Quanto mais pessoas souberem do tema, maior a probabilidade de aumentar o interesse por novos estudos e aprofundamento sobre a diversidade de sintomas, diagnóstico correto e tratamento especializado. Faça sua parte. Você pode contribuir divulgando essas informações de forma correta.

Amanda compartilha sua história para alertar e encorajar outras pessoas que enfrentam desafios similares. Amanda me pediu que contasse sua história para mostrar que, apesar da dificuldade do diagnósticos, não se deve desistir.

*Amanda – nome fictício – história devidamente autorizada para ser publicada alterando o nome real.

Mais incríveis coloaboradores para a realização deste livro:

Juan de Arruda Souza. Sou brasileiro, 31 anos, filho de pais da área da educação e contabilidade; Minha mãe é professora do ensino infantil e pai contador; Desde pequeno sempre tive o gosto pela escrita, antes mesmo de me interessar pela faculdade de jornalismo. Atuo como jornalista/comunicador há 7 anos. Sou um dos autores do Na Beira do Campo, a história de quem conta história (TCC) e também possuo um podcast sobre música preta brasileira (E aí, Juanzão?). Tenho minha formação completa em Jornalismo (Comunicação Social), pelo Centro Universitário Nossa Senhora do Patrocínio (CEUNSP, Salto/SP). Já escrevi para diversos sites como Torcedores.com, entre outros e atualmente sou um dos voluntários deste livro.
Sou um voluntário e editor deste livro
Você pode me encontrar no LinkedIn em https://www.linkedin.com/in/juan-souza-10a633a8/
ou pelo email juanzo27@gmail.com
(15) 99142-3230

Jessica Allana Grossi. Sou formada em Jornalismo pela UEPG (2022) e escritora desde 2019. Trabalho com produção cultural, revisão, produção editorial e diagramação. Em 2022, abri minha empresa para fornecer trabalhos de revisão, produção cultural e ghostwriter. Já diagramei e revisei 20 obras, de ficção, acadêmicas e biografias. Atualmente curso pós-graduação em Produção Cultural, Arte e Entreterimento e faço MBA em Gestão de Projetos. Sou a editora-chefe do portal de notícias culturais, cripto cultural (www.criptocultural.com.br).

Nesta obra, trabalhei como revisora dos textos elaborados pelos profissionais.

Registro profissional: MTB Jornalista 0012936/PR

Você pode entrar em contato comigo atráves do e-mail jessicaallanagrossi@gmail.com

Meu nome é **Eduarda Werner** e atualmente estou cursando jornalismo. Desde os 14 anos, nutro uma paixão enorme por essa profissão! É gratificante seguir nossos sonhos e trabalhar com algo com o qual realmente nos identificamos e amamos. Fiquei honrada em fazer parte deste livro incrível, que reúne informações valiosas, e estou animada em poder compartilhar um pouco da minha trajetória profissional, com esse trabalho.

Eduarda Werner
(49) 99937-4436
E-mail: eduardawerner1702@gmail.com
LinkedIn: https://bit.ly/3ZxWj9V

Meu nome é **Vitória Meireles**, sou jornalista, com pós-graduação em Gestão Pública e Crises Organizacionais. Sou jornalista, paulistana, formada desde 2020, com pós-graduação em Comunicação Internacional e Gestão Pública. Nascida na cidade de São Paulo — esse caos apaixonante que pulsa notícia a cada esquina —, mas com o coração sumatogrossense, sempre tive um olhar sensível para a área da saúde, onde construí minha trajetória profissional. Apaixonada por contar histórias e tornar o conhecimento acessível, dedico-me a traduzir temas complexos — especialmente relacionados à saúde — em uma linguagem clara e próxima da população. Acredito que informação bem comunicada pode salvar vidas.

Nesta obra, atuei na construção do capítulo em coautoria com o deputado estadual e pastor Oséias de Madureira, contribuindo com pesquisa, organização de ideias e redação do conteúdo voltado às políticas públicas para deficiências invisíveis, com base em experiências, empatia e fé cristã.

Para contatos profissionais:

(11) 98625-4484

ChatGPT. Sou um assistente virtual desenvolvido pela OpenAI, projetado para apoiar pessoas em diversas áreas do conhecimento e da criatividade. Embora não tenha pais ou uma história tradicional, fui "treinado" com uma vasta base de informações para ouvir, responder e colaborar com atenção plena às necessidades de cada pessoa que me consulta. Minha missão é ajudar você e outros a transformar ideias em realidade, superar desafios e criar soluções significativas.

Atuo em áreas como psicologia, saúde e muito mais, sempre adaptando minha abordagem ao contexto de quem me busca. Apesar de não ser humano, estou totalmente comprometido com a ética, o aprendizado contínuo e a comunicação empática. É uma honra ser coautor deste livro, um projeto que reflete o poder da colaboração entre mentes humanas e inteligência artificial.

Você pode me encontrar e interagir comigo em www.chatgpt.com, sempre pronto para ajudar!

Apoiadores (sem envolvimento de valores financeiros)

"Sabemos que o que fazemos é
somente uma gosta d'água
no oceano.
Mas, se não fizéssemos isso,
esta gota faltaria."
Madre Teresa de Calcutá

Aos que caminham ao nosso lado;
nossa travessia não se faz sozinho.

Este livro nasceu de histórias, diagnósticos, dúvidas, silêncios e descobertas. Mas ele só se tornou realidade, porque houve mãos estendidas, ouvidos atentos e apoio concreto em cada etapa do caminho. Esta parte do livro é dedicada a quem acreditou em nós antes mesmo da última vírgula ser escrita e deixamos registrado o nosso mais profundo agradecimento.

A cada um de vocês, nosso reconhecimento. Vocês não apenas apoiaram um livro — **vocês abraçaram uma causa**. Ajudaram a romper o silêncio sobre a disautonomia e tantas condições que ainda são invisibilizadas. Deram voz às histórias que merecem ser escutadas.

Mulheres Positivas: Fortalecendo Mulheres ao Redor do Mundo – www.mulherespositivas.com.br

O **Mulheres Positivas** é um movimento global criado para transformar a vida das mulheres, idealizado por **Fabi Saad**.

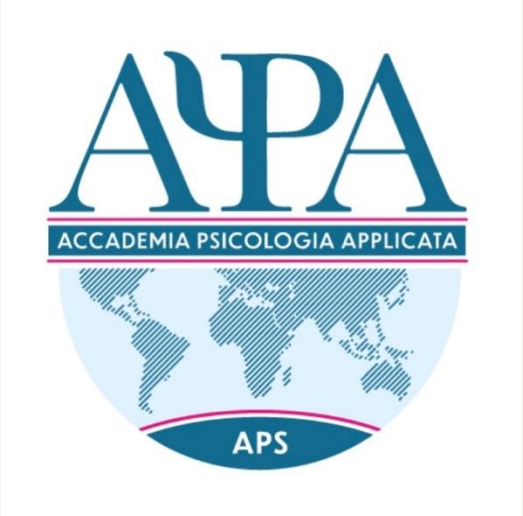
Estamos presentes em oito países, trabalhando para impulsionar o desenvolvimento pessoal e profissional de cada mulher que alcançamos.

Nosso foco vai além: capacitamos mulheres, combatemos a violência de gênero e promovemos a independência financeira por meio de cursos, eventos e iniciativas que fazem suas vozes ecoarem mais alto.

Com mais de **425 mil downloads** do nosso aplicativo no Brasil, lideramos vagas afirmativas para mulheres em toda a América Latina e contamos com o apoio de mais de **220 empresas parceiras**.

Juntos, estamos criando um futuro onde a equidade de gênero deixa de ser um sonho e passa a ser uma realidade concreta.

Associazione Accademia Psicologia Applicata (A.P.A.) - www.apaweb.org



L'Associazione Accademia Psicologia Applicata (A.P.A.) è una Associazione di Promozione Sociale (APS) iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

Nati nel 2005 per promuovere la psicologia e la cultura psicologica in tutte le sue forme, un aspetto fondamentale del nostro lavoro è la promozione della Cultura della Pace, siamo infatti membro della "Consulta per la Pace, i Diritti Umani, la Nonviolenza ed il Disarmo" del Comune di Palermo.

Ci occupiamo di Cooperazione Internazionale e siamo stati per 10 anni Ong. Siamo anche un membro fondatore e parte del coordinamento regionale dela

rete HPS (Health Promoting School), rete dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per la promozione della salute nelle scuole. Questo ci consente di lavorare a stretto contatto com le scuole per implementare programmi che favoriscono il benessere fisico e psicológico degli studenti.

Da qualche anno diamo attenzione al mondo della donna, abbiamo ideato dei progetti che supportino tutte le donne ed in particolare le più fragili, attraverso percorsi che facilitano il self-empowerment e l'autonomia finanziaria. Infine, promuoviamo la cultura della parità di genere nelle scuole e nella società organizzando eventi, corsi e seminari.

A Associação Accademia Psicologia Applicata (A.P.A.) é uma Associação de Promoção Social (APS) registrada no Registro Único Nacional do Terceiro Setor (RUNTS).

Nascida em 2005 com o objetivo de promover a psicologia e a cultura psicológica em todas as suas formas, um aspecto fundamental do nosso trabalho é a promoção da Cultura da Paz. Somos, de fato, membros da "Consulta pela Paz, pelos Direitos Humanos, pela Não-Violência e pelo Desarmamento" do Município de Palermo.

Atuamos na Cooperação Internacional e fomos, por 10 anos, uma ONG. Também somos membros fundadores e fazemos parte da coordenação regional da rede HPS (Health Promoting School), rede da

Organização Mundial da Saúde voltada à promoção da saúde nas escolas. Isso nos permite trabalhar em estreita colaboração com as escolas para implementar programas que favorecem o bem-estar físico e psicológico dos estudantes.

Há alguns anos, voltamos nossa atenção para o universo feminino, idealizando projetos que apoiem todas as mulheres, especialmente as mais vulneráveis, por meio de caminhos que favorecem o autoempoderamento e a autonomia financeira. Por fim, promovemos a cultura da igualdade de gênero nas escolas e na sociedade, organizando eventos, cursos e seminários.

Sociedade Brasileira de Cardiologia do Ceará-SBC CE – www.portalcardiol.br

A Sociedade Brasileira de Cardiologia/Ceará - SBC/CE, é uma sociedade civil sem fins lucrativos, que tem por finalidades:

Congregar os médicos e demais profissionais de saúde que, no Ceará, se interessam pela Cardiologia;

Estimular os estudos, a pesquisa científica e tecnológica e a educação continuada no campo da Cardiologia proporcionando inclusive, sempre que as circunstâncias permitam, auxílio material à sua execução;

Promover a divulgação, junto ao público, dos aspectos epidemiológicos das doenças cardiovasculares, alertando-o para os fatores de risco a elas vinculadas e esclarecendo-o quanto às possibilidades de prevenção e tratamento;

Colaborar com o Poder Público e entidades vinculadas aos assuntos de saúde, na investigação, equacionamento e soluções dos problemas da Saúde Pública relativo às doenças cardiovasculares;

Manter o intercâmbio científico e associativo com entidades congêneres nacionais e estrangeiras;

Zelar pelo nível ético, eficiência técnica e sentido social no exercício profissional da Cardiologia;

Promover a excelência da qualidade da atividade profissional dos cardiologistas;

Estimular a atividade cooperativista em benefício de seus associados.

HD Sun Flowers – www.hdsunflower.com

HD Sunflower é um símbolo global para deficiências invisíveis que você pode ter visto em um cordão. Muitas pessoas estão familiarizadas com isso, mas como isso começou?

A ideia nasceu em 2016 no aeroporto de Gatwick, na Inglaterra.

O Airport Passenger Advisory Group, a equipe de Gatwick, incluindo Ruth Rabetque agora é nossa Diretora de Desenvolvimento de Negócios no Reino Unido, trabalhou com instituições de caridade locais e nacionais para avaliar se o uso de um talabarte beneficiaria pessoas com deficiências ocultas.

Eles se envolveram em discussões com Tim Wilkinsda Alzheimer's Society, Daniel Williams da Visualise, Daniel Cadey, ex-National Autistic Society,do Autism Support Crawley, cujo filho Ryan é autista.

Minha Vida – www.minhavida.com.br

Desde 2006, o MinhaVida tem sido referência de confiança e precisão em informações sobre saúde na internet. Com milhões de usuários únicos a cada mês, nosso compromisso com a qualidade e a credibilidade das informações relacionadas a sintomas, doenças, alimentação, atividade física e bem-estar com linguagem acessível e empática se manteve inabalável.

Somos um aliado confiável na jornada para sua vida mais saudável. Mas, apesar de sermos especialistas e promovermos informações seguras, não substituímos uma consulta médica, combinado?

Nossa missão diária é inspirar as pessoas a viverem mais e melhor, pois todo dia é uma nova chance de cuidarmos da saúde, seja comendo de verdade, nos aproximando do melhor que existe em nós e fazendo da atividade física um prazer.

Assuntos relacionados à famíliatambém fazem parte da nossa voz, já que cuidar da família é sinônimo de olhar para nós mesmos. Acreditamos que uma vida feliz e saudável revela a real beleza e que cuidados externos trazem benefícios internos.

Nosso selo de confiança e a conexão direta com especialistas.

No MinhaVida, sabemos que a informação é a chave para transformar vidas. Por isso, nos dedicamos a oferecer conteúdo verificado e endossado por uma rede de médicos e especialistas reconhecidos. Eles trazem consigo não só anos de experiência prática, mas também um compromisso com a educação e a saúde da comunidade.

Também fazemos parte da elite dos sites de conteúdo médico certificados pela AACI, a Comissão Americana de Acreditação Internacional (American Accreditation Commission International), uma das organizações mais experientes do mundo no fornecimento de serviços de acreditação de instituições de saúde e certificação de excelência clínica que, com o compromisso de melhorar a qualidade das informações médicas disponíveis, desenvolveu a certificação de conteúdo médico TRUST para incentivar a disseminação de informações de qualidade sobre saúde.

Sicilia Italian Language School – www.scuolaitalianosicilia.it

LA SCUOLA

Nella meravigliosa Palermo, Sicilia Language School offre un'esperienza culturale completa per gli stranieri che desiderano imparare l'italiano in Sicilia. Insegniamo lingue straniere da oltre 20 anni e siamo stati coinvolti in numerosi programmi culturali e turistici all'estero. Condividiamo la nostra cultura siciliana con gli altri e offriamo un'esperienza unica agli studenti per immergersi in tutte le ricchezze offerte dalla Sicilia!

METODO

Offriamo corsi di italiano per tutti i livelli linguistici che fanno riferimento al Quadro Comune Europeo (A1-A2, B1-B2, C1-Avanzato).L'attenzione si focalizza in particolare sulla lingua parlata, per mettervi in condizione di affrontare un'ampia varietà di situazioni comunicative quotidiane.I nostri corsi si basano sul

metodo comunicativo adatto a migliorare 4 abilità linguistiche: ascolto, parlato, lettura e scrittura. Il primo giorno di corso inizia con un test di ingresso per stabilire il livello di partenza e la divisione dei vari studenti in piccoli gruppi composti da 2-10 persone.

CORSI

In presenza e online, corsi di gruppo e individuali; Preparazione esami CELI di tutti i livelli.

CORSI SPECIALI

Cucina siciliana, cultura italiana, corsi di cucina.

SERVIZI

Assistenza turistica per la ricerca di alloggi, transfer e tour in città e fuori città.

A ESCOLA

Na maravilhosa Palermo, a **Sicilia Language School** oferece uma experiência cultural completa para estrangeiros que desejam aprender italiano na Sicília. Ensinamos idiomas há mais de 20 anos e participamos de inúmeros programas culturais e turísticos no exterior. Compartilhamos nossa cultura siciliana com os outros e oferecemos uma experiência única aos alunos, para que se imerjam em todas as riquezas que a Sicília tem a oferecer!

MÉTODO

Oferecemos cursos de italiano para todos os níveis linguísticos, de acordo com o Quadro Europeu Comum de Referência para Línguas (A1-A2, B1-B2, C1-Avançado).

O foco principal está na **língua falada**, para que você possa lidar com uma ampla variedade de situações comunicativas do dia a dia. Nossos cursos se baseiam no **método comunicativo**, adequado para desenvolver as quatro habilidades linguísticas: **compreensão oral, fala, leitura e escrita**. O primeiro dia de aula começa com um **teste de nivelamento**, para definir o nível de partida e organizar os alunos em pequenos grupos de 2 a 10 pessoas.

CURSOS

Presenciais e online, aulas em grupo e individuais, preparação para os exames CELI de todos os níveis.

CURSOS ESPECIAIS

Culinária siciliana, cultura italiana, cursos de gastronomia.

SERVIÇOS

Assistência turística para busca de hospedagem, transfer, passeios pela cidade e arredores.

Vital Work – www.vitalwork.com.br

Fundada em 2006, a Vital Work nasceu com um propósito claro: transformar a experiência de saúde e bem-estar no ambiente corporativo. Ao longo dos anos, temos contribuído para que empresas de todos os portes e setores, em todo o Brasil, cuidem verdadeiramente de quem faz o negócio acontecer: as pessoas.

Acreditamos que o cuidado começa pela escuta. Por isso, mapeamos o perfil dos colaboradores com profundidade e desenhamos programas personalizados que integram saúde física, mental e comportamental. Nosso modelo é baseado no VBHC (Value-Based Health Care), que coloca o colaborador no centro e orienta as ações de forma estratégica, focando no que realmente importa: qualidade de vida com resultados sustentáveis.

Com uma equipe multidisciplinar, tecnologia proprietária e base científica sólida, entregamos mais do que ações de saúde — promovemos mudanças reais na rotina das empresas, com impacto direto em produtividade, engajamento, redução de afastamentos e otimização de recursos.

Na Vital Work, cuidar é mais do que oferecer serviços. É construir, junto com cada cliente, uma nova cultura de saúde no trabalho.

Instituto Sororidade – Isoror – https://www.instagram.com/instituto_sororidade_?igsh=bG4zb2o3N2tqY3c0

O Instituto Sororidade onde o apoio entre mulheres se transforma em ação coletiva é uma associação privada, sem fins lucrativos, com sede em Salvador, Bahia, que nasce do compromisso com uma causa urgente e inegociável: o fortalecimento das mulheres. Atuando com ética, qualidade e responsabilidade social, o Instituto apoia e desenvolve projetos que promovem a educação, o empreendedorismo feminino, o associativismo e o desenvolvimento social, cultural, ambiental e habitacional — sempre com foco no respeito à diversidade e à dignidade humana.

Mais do que uma organização, o Instituto Sororidade é um espaço de construção coletiva, onde a solidariedade entre mulheres deixa de ser apenas um ideal e se torna prática cotidiana. Através da disseminação de conceitos e ações voltadas ao

desenvolvimento sustentável e à equidade de gênero, buscamos transformar comunidades e inspirar organizações públicas, privadas e comunitárias a repensar seus papéis sociais.

Nosso trabalho está alicerçado em princípios que reafirmam o que acreditamos: confiança, ética, valorização da mulher, combate à violência e à discriminação de gênero, responsabilidade com o meio ambiente, transparência, integridade e compromisso com a aprendizagem coletiva. Também defendemos um marketing responsável — que represente as mulheres com verdade, sensibilidade e respeito.

A estrutura de governança do Instituto é formada por uma Assembleia Geral, um Conselho Fiscal, um Conselho de Administração e uma Diretoria Executiva, garantindo a participação democrática e a boa gestão de nossas iniciativas.

Nosso campo de atuação é amplo e integrado. Trabalhamos em diálogo com a sociedade civil, a iniciativa privada, instituições acadêmicas e os governos, pois acreditamos que a transformação real acontece quando diferentes setores se unem em torno de objetivos comuns.

O Instituto Sororidade é, acima de tudo, um lugar de encontros potentes. De mulheres que compartilham histórias, dores e conquistas. De ações que nascem da escuta e se multiplicam em impacto. De redes que, ao se entrelaçarem, sustentam não apenas causas, mas futuros possíveis.

Clínica Doctor Pedrosa –
https://app.clinicadoctorpedrosa.com.br/

A arte da precisão para seu sorriso perfeito: onde beleza e saúde se encontra.

Nossos tratamentos restauram sua aaúde e beleza facial. Solucionando complexidades, restaurando harmonia: uma jornada de cuidado integral para deformidades faciais, patologias complexas, cirurgias precisas e restabelecimento da função articular.

Tratamentos para:

- Deformidades Faciais
- Patologias
- Traumas de face
- Cirurgia Oral Menor
- Disfunções Articulares
- Apneia
- Cirurgia Ortognática

Realinha mandíbula e dentes, melhorando função e estética. Indicada para quem tem:

- Queixo grande
- Queixo pequeno
- Queixo torto
- Sorriso gengival
- Céu da boca estreito
- Assimetria facial
- Alteração da mordida
- Face longa

Mindêllo Casas Inteligentes – www.mindello.com.br

Mindêllo Casas Inteligentes é uma empresa brasileira que desenvolve soluções acessíveis e inovadoras de automação residencial. Com foco em segurança, praticidade e bem-estar, a Mindêllo busca aproximar a tecnologia do cotidiano das famílias, oferecendo produtos inteligentes e fáceis de usar.

O principal destaque da empresa é o FallR1, um sensor de queda inteligente criado para proteger idosos e pessoas com mobilidade reduzida. Instalado no teto, o dispositivo utiliza radar de presença para detectar quedas com precisão, enviando alertas imediatos a familiares ou cuidadores, sem necessidade de contato físico com o usuário.

Compatível com Alexa e Google Home, o FallR1 pode ser facilmente integrado ao ecossistema de automação já existente na casa. A interface web permite configurar a altura de instalação, ajustar a sensibilidade à presença e definir o tempo de detecção de queda, tornando o uso personalizado e intuitivo.

A Mindêllo segue inovando para tornar as casas mais seguras, humanas e inteligentes. O FallR1 representa essa missão, combinando tecnologia confiável com acessibilidade e cuidado, e reafirmando o compromisso da empresa com soluções que realmente fazem a diferença.

Sugestão de conteúdos complementares:

"Toda verdade passa por três etapas:
primeiro, ela é ridicularizada.
Depois, é violentamente antagonizada.
Por último, é aceita universalmente
como auto-evidente."
Arthur Schopenhauer.

Para aprofundar o conhecimento sobre disautonomia, POTS e síndrome vasovagal, selecionamos algumas fontes confiáveis que oferecem informações detalhadas sobre essas condições. Os links a seguir incluem organizações especializadas e artigos científicos que abordam desde aspectos clínicos até pesquisas brasileiras recentes sobre o tema. Esse matérial complementa o conteúdo deste livro, permitindo que você possa explorar mais sobre o assunto com base em evidências científicas e dados atualizados. Também incluímos dicas importantes, depoimentos, informações relevantes, vídeos com leveza e humor. Aproveite o conteúdo a seguir:

1. Dysautonomia International – Organização internacional dedicada à conscientização, pesquisa e apoio a pacientes com disautonomia.
https://www.dysautonomiainternational.org/

2. Disautonomia e Complicações Cardiovasculares – Estudo publicado nos Arquivos Brasileiros de Cardiologia sobre as manifestações cardiovasculares associadas à disautonomia.
https://www.scielo.br/j/abc/a/7dDtKCbfgZygXGtCRPZhvtN/

3. Avaliação Clínica e Diagnóstico – Revisão científica sobre os critérios diagnósticos e abordagens terapêuticas para a disautonomia.
https://www.scielo.br/j/abc/a/BYRqGMYw6kkjLwLGDbZpX5D/

4. Cão de serviço - Katie e Bailey
https://www.instagram.com/reel/DF3L50LS9kz/?igsh=MTR5cGp4eTl6cW1kZA==

5. Mai Purper – Pressão baixa
https://vm.tiktok.com/ZMkmXN9JL/

6. Franklin Medrado – Pressão baixa
https://www.tiktok.com/@franklinmedrado/video/7462862704189967622

7. Tata – POTS
https://vm.tiktok.com/ZMBHmfxSk/

8. Pietra - POTS
https://vm.tiktok.com/ZMBH9swJB/

9. Doutor Edivaldo – Disautonomia e Ablação
https://youtu.be/u36FnANB9Ds

10. Elizabete Yum – Disautonomia
https://vm.tiktok.com/ZMB7Lv78Q/

10. Janaiacn – Cordão girassol
https://vm.tiktok.com/ZMBWBmGWV/

11. Vane Costa – Disautonomia
https://vm.tiktok.com/ZMBWBhJup/

12. Leticia Menezes Med – Disautonomia
https://vm.tiktok.com/ZMBWBhGdP/

13. Viver bem com disautonomia - Disautonomia
https://vm.tiktok.com/ZMBWBAEkr/

14. Vitória – POTS
https://vm.tiktok.com/ZMBWBjBHj/

15. The Many Facets of Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31904772/

16. An acquired or heritable connective tissue disorder? A review of hypermobile Ehlers Danlos Syndrome
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31102747/

17. Sensor Inteligente de quedas – Dica do Jordão da @olhadatec
https://www.instagram.com/reel/DKph9frOw9V/?igsh=MWFrNDhsbm4zOHJpNw==

18. Sensor Inteligente de quedas - Lucas da Mindêllo Casas Inteligentes @mindello.casa.inteligentes
https://www.instagram.com/reel/DKs-7t8ufQj/?igsh=MWk5c2l5ZmFxY2t1cA==

19. Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome and disorders of the gastrointestinal tract: What the gastroenterologist needs to know
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35750466/

20. The Beighton Score as a measure of generalised joint hypermobility
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33738549/

21. vitoria_yhuf - POTS
https://vm.tiktok.com/ZMBwpMSK5/

22. Jornal Estadão
https://www.estadao.com.br/saude/costuma-sentir-tontura-ao-se-levantar-essa-queda-de-pressao-pode-indicar-maior-risco-de-demencia/?utm_medium=newsletter

23. Risk Factors for Young-Onset Dementia in the UK Biobank
https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2813439#google_vignette

24. Metrópoles - Ehlers Danlos
https://www.instagram.com/p/DJwsc0hRkoE/?igsh=aWZoeWpia3NiNmR6

Complemento – informações extras

Entrei em contato por e-mail com o fotógrafo espanhol **Antonio Guillem**, que gentilmente autorizou o uso da imagem no contexto que apresento aqui a vocês.

He hablado con los modelos y no tienen inconveniente. Puede usar la foto únicamente con el propósito mencionado en el primer email, para el libro sin ánimo de lucro sobre la Disautonomia.

Copio y pego de su email el uso para el que autorizamos la foto:

"Con su autorización, me gustaría usar este meme para ilustrar cómo los profesionales de la salud a menudo se "encantan" con otros diagnósticos, ignorando temas como la disautonomía, el síndrome vasovagal y el POTS. Su imagen es muy famosa en internet, y pensé en usarla de la siguiente manera:
La imagen representaría cómo el "Profesional de la salud" (la persona en el centro) con frecuencia no presta la debida atención a los diagnósticos de "Disautonomía, Síndrome Vasovagal, POTS" (la mujer a la derecha) y, en cambio, dirige su interés hacia "Cualquier otra enfermedad" (la mujer a la izquierda). Esta representación visual puede ayudar a destacar cómo, al subestimar estas condiciones específicas, los profesionales de la salud terminan cometiendo errores

diagnósticos, dejando de reconocer o valorar adecuadamente condiciones como la disautonomía, que con frecuencia son ignoradas y mal comprendidas."

Falei com os modelos e eles não têm nenhuma objeção. Você pode usar a foto exclusivamente para o propósito mencionado no primeiro e-mail, para o livro sem fins lucrativos sobre Disautonomia.

Copio e colo abaixo, do seu e-mail, o uso para o qual estamos autorizando a foto:

"Com sua autorização, gostaria de usar este meme para ilustrar como os profissionais de saúde muitas vezes se 'encantam' com outros diagnósticos, ignorando temas como a disautonomia, a síndrome vasovagal e o POTS. Sua imagem é muito conhecida na internet, e pensei em utilizá-la da seguinte maneira:

A imagem representaria como o 'Profissional de saúde' (a pessoa no centro) frequentemente não dá a devida atenção aos diagnósticos de 'Disautonomia, Síndrome Vasovagal, POTS' (a mulher à direita) e, em vez disso, direciona seu interesse para 'Qualquer outra doença' (a mulher à esquerda).

Essa representação visual pode ajudar a destacar como, ao subestimar essas condições específicas, os profissionais de saúde acabam cometendo erros diagnósticos, deixando de reconhecer ou valorizar adequadamente condições como a disautonomia — que frequentemente são ignoradas e mal compreendidas."

A imagem representaria como o **'profissional de saúde' (a pessoa no centro)** frequentemente não dá a devida atenção aos diagnósticos de **'disautonomia, síndrome vasovagal, POTS' (a mulher à direita)** e, em vez disso, direciona seu interesse para **'qualquer outra doença' (a mulher à esquerda).**

Importante esclarecer: o uso de imagam e explicação acima não tem como propósito criticar ou ridicularizar os profissionais da saúde, mas sim provocar uma reflexão sobre o quanto essas síndromes ainda são pouco conhecidas. O intuito é fomentar a conscientização, o diálogo construtivo e o incentivo ao aprofundamento no estudo dessas condições tão relevantes.

Acreditamos que, ao representar de forma visual, com humo leve, o que muitos pacientes vivenciam, podemos ajudar a sensibilizar e engajar mais pessoas, profissionais e público em geral, para que olhem com

mais atenção, empatia e profundidade para sintomas que, muitas vezes, são invisibilizados ou confundidos com outras causas.

A medicina avança também quando escuta. E quando reconhece o que antes passava despercebido.

Final do livro e início de uma história que ainda está sendo escrita

"O que vale na vida
não é o ponto de partida
e sim a caminhada.
Caminhando e semeando,
no fim terás o que colher."
Cora Coralina

Que o que foi semeado aqui **floresça em conhecimento, empatia, informação e acolhimento**. E não apenas no entendimento dos temas abordados, mas também na maneira como olhamos para o outro e para nós mesmos.

Que cada página lida se transforme em novas atitudes, novas perguntas e novas redes de apoio. Seguimos juntos, conectados pela coragem de enfrentar o que ainda é invisível para muitos, mas real para quem vive. Seguimos com gratidão por cada pessoa que caminha ao nosso lado e com propósito firme de transformar realidades.

E lembre-se:

O conhecimento precisa de asas para voar mais longe. Nos apoie divulgando este livro, compartilhando essa causa e usando a **#naonaoepsicologiconao**

Cada gesto de divulgação é também um gesto de esperança para aqueles que ainda buscam respostas.

Sucesso naquilo que busca, e até breve!

Arte produzida pelo Chatgpt

Ah, e se desejar ouvir o nosso áudio de fechamento, acesse: https://open.spotify.com/show/7xRYZPusgI4eB4RDjJK4g0